

TESIS DOCTORAL  
EN ENFERMERIA

---

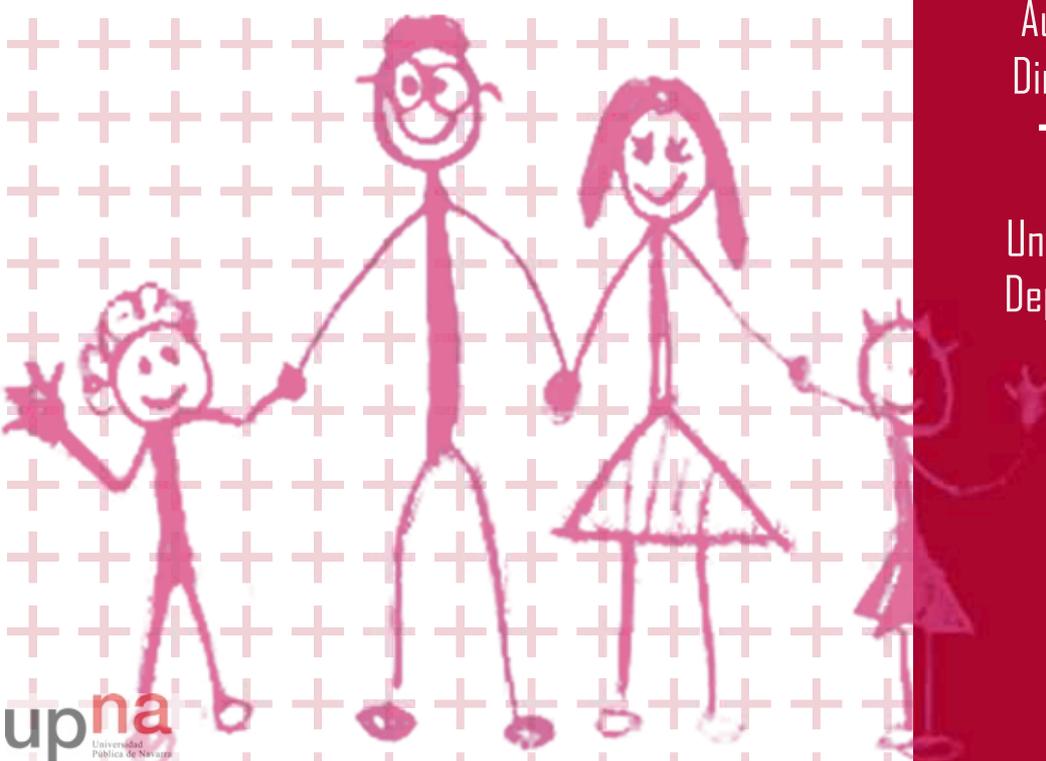
# CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES EN EL CONTEXTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA INFANTIL

Autora: Amaia Melero Lacasia  
Directora: Rosa García Orellán

---

Universidad Pública de Navarra  
Departamento de Ciencias de la  
Salud

Pamplona Octubre 2016





## AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas, que de alguna manera u otra han contribuido a que este trabajo de investigación se haga realidad.

A mi directora Rosa García Orellán, por todo lo que he aprendido de su experiencia, por sus indicaciones, sugerencias y valiosa ayuda para que este proyecto vea su fin, así como por la paciencia ante mis inquietudes e inseguridades durante todos estos años de trabajo juntas.

A mis padres porque por ellos soy lo que soy. A quienes no sólo les agradezco haber sido mi motor de vida, sino que para mí lo han sido todo; el amor, apoyo, comprensión, acompañamiento, enseñanza, fuerza y motivación que he necesitado para sacar adelante todos los proyectos de mi vida.

A los padres y madres así como al equipo profesional de oncopediatria, que de forma generosa y natural me han brindado la oportunidad de conocer una parte de sus vidas, algo imprescindible para la realización de esta tesis doctoral.

A mi querida Lidia por ser una maestra de la vida, excelente consejera y una gran amiga.

Y de especial manera a Alejandro y a Juan, por haber sido luz en momentos de mucha oscuridad y a los que no puedo dejar sin mencionar mi eterna gratitud por haberles tenido a mi lado y poder compartir con ellos su bondad y belleza humana.

Gracias a todos aquellos que sin estar presentes en esta etapa me habéis aportado un granito de arena en la construcción de este trabajo que para mí ha sido más que una tesis doctoral, una experiencia vital y un sueño hecho realidad.



## PRESENTACIÓN

Cuando me propuse realizar el presente trabajo de investigación, pensé en cómo, cuando y dónde se forjó mi vocación por la enfermería. Fue en el año 1997, precisamente en la cuarta planta de maternidad en donde, a tenor de una mala experiencia relacionada con la pérdida de salud en mi infancia, decidí formarme para evitar el sufrimiento de niños y familias que se encontrasen en una situación similar a la que vivimos mi familia y yo en aquel momento.

Diez años más tarde, en Junio del año 2007, conseguí mi objetivo y me diplomé en Enfermería en la misma Facultad donde se presenta esta tesis. Desde entonces no ha pasado un solo día en el que mi vocación hacia esta profesión no siga creciendo y evolucionando en la línea del aprendizaje y la mejora continua. Han sido casi 10 años de experiencias vividas en el campo del cuidado de la salud, acompañando a una amplia variedad de individuos en sus procesos de enfermedad, y sobretodo han sido casi 10 años donde no he dejado un solo día de cuestionarme cómo mejorar la calidad asistencial para disminuir el sufrimiento de la persona enferma y la de su familia con el fin último de mejorar su calidad de vida.

*"Ser una enfermera (...) se trata de ser nosotros mismos. Ningún libro puede enseñarte cómo llorar con un paciente (...) cómo decirle a una familia que su hijo está muriendo. Ningún profesor puede enseñarte cómo encontrar la dignidad (...). Se trata de poder amar a las personas cuando están en sus momentos más débiles."*

Así se expresaba Florence Nightingale, siempre centrada en la atención delicada y primorosa hacia el enfermo. Nunca cuestionaba su dolor sino que lo abrazaba sin rodeos y se convertía, mimetizándose, en el propio paciente para quitarle el sufrimiento que se derivaba de éste. Excelente ejemplo de mujer amante y precursora de la enfermería profesional y moderna, dedicada en cuerpo y alma a subsanar el malestar del enfermo y preocupada por mejorar y evolucionar en el campo del cuidar.

Coincidiendo con mi paso por Pediatría esta vez como enfermera en el año 2012, comprobé algo que no me dejó indiferente. Volví a la unidad en donde sorprendentemente comprobé que prácticamente nada había cambiado desde la última vez que estuve allí como paciente 15 años atrás. No sólo la unidad seguía intacta sino que además descubrí que los padres y madres sufrían del mismo modo que vi sufrir a los míos ante el malestar de ver a su hija enferma. Evidencié que la problemática que vivían muchas familias era similar a la que vivimos nosotros.

Es entonces cuando me cuestioné que algo había que hacer, porque no me resultaba entendible que a día de hoy hayan pasado casi 20 años donde la medicina ha evolucionado enormemente en muchos ámbitos de nuestro entorno y no lo haya hecho en áreas más concretas como la que estudiamos en esta investigación. Y no hablo sólo de una infraestructura, que también requiere reformarse, sino del propio cuidado y atención que reciben y viven las familias en estos contextos.

Las enfermedades son incógnitas que nos acontecen en la vida. Éstas aparecen de manera inesperada y nunca son bienvenidas en la vida de las personas. Sus inexplicables consecuencias desencadenan una serie de demandas que condicionan no sólo la rutina del paciente si no que también impactan en la calidad de vida de toda la familia.

Podemos pensar que cada uno elige su dolor. Aunque no siempre. El cáncer como enfermedad inherente al ser humano, nos iguala a todos porque no entiende de razas, sexo, posición económica o cultura. Sólo poseemos la libérrima decisión personal de cómo la decidimos, percibimos, la interpretamos y la vivimos.

Se perfila una sociedad con unas necesidades de salud cambiantes fruto de la propia evolución natural como seres fluctuantes en los medios en los que nos movemos. Las sociedades cambian, las personas evolucionan y las enfermedades a pesar de ser las mismas, demandan nuevas necesidades frente a las cuales los sistemas sanitarios no pueden pasar desapercibidos. Ante esta realidad la innovación es necesaria en tanto a que se dirige a la búsqueda de cambios y mejoras en la práctica asistencial.

Como agentes de cambio, somos las profesionales mejor cualificadas para desarrollar dicha labor porqué establecemos un vínculo de comunicación con nuestros pacientes que nos lleva a conocer mejor que nadie cuáles son sus necesidades y las de su entorno familiar. La función

investigadora forma parte de la disciplina enfermera dotándola de un carácter científico que promueve la adaptación a los cambios de las demandas emergentes en el cuidado de nuestra sociedad.

En base a toda esta reflexión que me impulsó a lanzarme al apasionante mundo de la investigación, decidí que si quería innovar, mejorar y aportar conocimiento a la ciencia de la Enfermería, el primer paso era conocer el fenómeno en su esencia.

Pamplona, 5 de Octubre del 2016



## INDICE

<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	3
<b>PRESENTACIÓN</b> .....	5
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	15
<b>CAPÍTULO I.- MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO</b> .....	21
<b>1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA SOCIEDAD</b> ..	24
<b>1.1 Impacto de la enfermedad oncológica en la familia</b> .....	26
<b>1.2 Construcción social del concepto de la salud y la enfermedad</b> .....	29
<b>1.2.1 La enfermedad oncológica en la sociedad</b> .....	33
<b>1.2.1.1 El estereotipo social del cáncer</b> .....	35
<b>1.2.1.2 Información y falsos mitos sobre el cáncer</b> .....	36
<b>1.3 El cáncer en la infancia y la adolescencia</b> .....	42
<b>1.3.1 Epidemiología del cáncer infantil en España</b> .....	45
<b>1.3.2 Epidemiología del cáncer infantil en Navarra</b> .....	49
<b>1.4 Rol de enfermería en el cuidado del niño oncológico y su familia</b> .....	49
<b>2. APROXIMACIÓN TEÓRICA DE LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA</b> .....	53
<b>2.1 Concepto y dimensiones en la Calidad de Vida</b> .....	55
<b>2.2 Dificultades metodológicas en la valoración de la Calidad de Vida</b> .....	60
<b>2.3 Aportaciones de los estudios de Calidad de Vida en los estudios de Ciencias de la Salud</b> .....	62

<b>3.</b>	<b>FUNDAMENTO Y JUSTIFICACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA:</b>	
	<b>SELECCIÓN DEL MÉTODO</b> .....	65
3.1	Abordaje de la metodología cualitativa .....	67
3.2	Metodología cualitativa versus cuantitativa .....	72
3.3	Aportación de la metodología cualitativa en la investigación para enfermería .....	76

**CAPÍTULO II.- MARCO EMPÍRICO** .....79

<b>1.</b>	<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y ESTADO DE LA CUESTIÓN</b> .....	81
1.1	Definición del problema .....	81
1.2	Revisión bibliográfica .....	82
1.3	Principales aportaciones de la bibliografía .....	83
1.3.1	Valoración de la Calidad de Vida en el niño con cáncer .....	83
1.3.2	Valoración de la Calidad de Vida en los padres de niños con cáncer .....	85
1.4	Aspectos menos abordados en la literatura .....	88
<b>2.</b>	<b>OBJETIVOS DEL ESTUDIO</b> .....	91
2.1	Objetivo principal .....	91
2.2	Objetivos secundarios .....	91
<b>3.</b>	<b>MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	92
3.1	Diseño del estudio .....	93
3.2	Ámbito de estudio y muestreo .....	95
3.3	Lugar de recogida de los datos .....	98

3.4	Selección y captación de los participantes .....	98
3.5	Método de recogida de datos .....	99
3.5.1	Entrevistas semi-estructuradas individuales .....	100
3.5.2	Cuestionarios cerrados .....	105
3.6	Análisis y procesamiento de los datos .....	106
3.7	Validez y fiabilidad de los resultados .....	109
3.8	Aspectos éticos .....	112
3.9	Posibles limitaciones del estudio .....	113
<b>CAPÍTULO III.- RESULTADOS .....</b>		<b>115</b>
1.	PERFIL DE LOS INFORMANTES .....	117
2.	IDENTIFICACIÓN Y DEFINICIÓN DE LAS CATEGORÍAS .....	124
3.	ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS .....	130
3.1	Emociones percibidas con la comunicación del diagnóstico .....	130
3.1.1	Impacto .....	130
3.1.2	Rabia .....	131
3.1.3	Miedo y angustia .....	132
3.1.4	Incertidumbre .....	134
3.1.5	No aceptación .....	136
3.1.6	Adaptación .....	138
3.2	Dificultades en la comunicación del diagnóstico .....	139
3.2.1	El cáncer enfermedad “tabú” .....	139
3.2.2	Informar al niño versus no informar .....	141

3.2.3	Rol de enfermería en la comunicación del diagnóstico y la información con la familia .....	143
3.2.4	La comunicación interprofesional con el equipo sanitario y la relación con la familia .....	146
3.3	<b>Afectación en las dimensiones de la calidad de vida de los padres</b> .....	151
3.3.1	Bienestar físico .....	151
3.3.2	Bienestar emocional .....	153
3.3.3	Bienestar económico .....	154
3.4	<b>Relaciones interpersonales</b> .....	157
3.4.1	La relación con la pareja .....	157
3.4.2	Relación con los hermanos sanos .....	161
3.4.3	Relaciones sociales .....	167
3.4.4	Redes de apoyos percibidos .....	169
3.5	<b>Identificación de aspectos positivos, negativos y oportunidades de mejora</b> .....	174
3.5.1	Aspectos negativos percibidos con la enfermedad .....	174
3.5.2	Aspectos positivos percibidos con la enfermedad .....	176
3.5.3	Propuestas de mejora aportadas por los padres .....	177
4.	<b>CUESTIONARIOS</b> .....	181
4.1	<b>Cuestionario para la Calidad de Vida Percibida SF-12</b> .....	181
4.2	<b>Cuestionario Sobrecarga del Cuidador de Zarit</b> .....	182
4.3	<b>Cuestionario Apoyo Social Percibido de Duke-Unk</b> .....	182
5.	<b>NECESIDADES DE MEJORA PERCIBIDAS POR LOS INFORMANTES EN EL CONTEXTO DE ONCOPEDIATRÍA</b> .....	186
5.1	<b>Necesidades de mejora en la comunicación del diagnóstico de cáncer en el niño y la familia</b> .....	187
5.2	<b>Necesidades de mejora en la Calidad de Vida de los padres de niños con cáncer</b> .....	191

5.3	Necesidad de mejora en el ambiente de trabajo; relaciones interprofesionales .....	193
<b>CAPÍTULO IV.- DISCUSIÓN .....</b>		<b>195</b>
1.	<b>IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA DE UN NIÑO EN LA FAMILIA .....</b>	<b>199</b>
2.	<b>EMOCIONES PERCIBIDAS POR LOS PADRES AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER EN UN NIÑO .....</b>	<b>203</b>
3.	<b>CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CON EL CÁNCER INFANTIL .....</b>	<b>212</b>
3.1	<b>Cambio de roles y relaciones interfamiliares .....</b>	<b>216</b>
3.1.1	Los padres y la adquisición del rol de cuidadores principales .....	216
3.1.2	La relación de pareja con la enfermedad .....	218
3.1.3	La relación con los hermanos sanos .....	220
3.2	<b>Cambios en el entorno .....</b>	<b>222</b>
3.2.1	El hospital versus hogar .....	222
3.2.2	Aportaciones actuales de mejoras en la hospitalización pediátrica .....	226
3.3	<b>Cambios en el contexto social de la familia .....</b>	<b>228</b>
3.3.1	Absentismo escolar .....	228
3.3.2	Interrupción de la actividad laboral de los padres .....	229
3.3.3	Consolidación de nuevas relaciones sociales .....	230
3.4	<b>Cambios en la economía familiar .....</b>	<b>233</b>
4.	<b>LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN TERAPÉUTICA CON EL NIÑO, LA FAMILIA Y EL EQUIPO DE SALUD .....</b>	<b>235</b>
4.1	La comunicación de malas noticias en oncopediatria .....	236
4.2	Rol de enfermería en la comunicación con el niño, la familia y el equipo sanitario .....	239
5.	<b>LA RELACIÓN INTERPROFESIONAL EN ONCOPEDIATRÍA .....</b>	<b>251</b>

<b>CAPÍTULO V.- PROPUESTA DE MEJORA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.....</b>	<b>255</b>
<b>CAPÍTULO VI.- CONCLUSIONES Y APORTACIONES .....</b>	<b>275</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>287</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>327</b>
A. CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	329
B. GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS .....	333
C. ARTÍCULOS PUBLICADOS .....	339
D. PRESENTACIÓN A CONGRESOS .....	363

# INTRODUCCIÓN

“Su hijo tiene cáncer”<sup>1</sup>. Devastadores son los efectos que emanan al pronunciarse estas sencillas palabras en las familias. ¿Qué podría aportar la medicina contemporánea para contrarrestar el dolor que se provoca? ¿Qué medidas habría que adoptar para que el proceso de curación sea más llevadero y humano? Como profesionales de la salud dirigidos al cuidado integral de la persona, ¿podemos innovar en los procesos de atención estandarizada para mejorar la calidad de vida en este grupo de población?

Dada la connotación nada halagüeña del cáncer en nuestra sociedad, y sobre todo cuando los protagonistas son la población infantil, el poder que tiene el componente humano en la relación terapéutica paciente-familia-personal sanitario, se convierte en una necesidad perpetua de atención dedicada a conciliar un equilibrio en el cuidado de todas las partes implicadas.

A pesar del alto índice de curación en el cáncer en oncología pediátrica, y de las terapias cada vez más eficaces y menos invasivas que erradican, o incluso mitigan sus efectos, el impacto que genera la comunicación del diagnóstico es elevado. La cascada de emociones que experimentan los padres al escuchar esta noticia sobre su

---

<sup>1</sup> Para nombrar de forma genérica, sin con ello implicar discriminación, a lo largo de todo el trabajo, se va a emplear la palabra hijo, niño o enfermo para nombrar a éstos y también a las hijas, niñas o enfermas. Del mismo modo se utilizará la palabra enfermera y médico de forma genérica para todos los profesionales bien sean hombres o mujeres.

hijo, hasta ese momento sano, se magnifica al tratarse de una enfermedad que en sí misma genera dudas, miedo y tensión ante el futuro incierto que esta nueva situación les depara.

Página | 16

Los procesos de duelo derivados de la pérdida de la salud de los hijos por la enfermedad, pueden generar situaciones de crisis en toda la familia que requieran ayuda y apoyos de diversas fuentes para poder sobrellevarlo. Desde la asistencia sanitaria resulta muy difícil aportarlo si todo el personal implicado en su curación no está coordinado y no rema en la misma dirección. Por lo tanto, el mejor vehículo para aportar esperanza en las familias será tanto más importante cuanto más tiempo y cuidados presten al paciente y por extensión a su familia.

El cuidar como el ser, parafraseando a Aristóteles<sup>2</sup>, se dice de muchas maneras, pero el cuidar excelente requiere un profundo conocimiento del destinatario de los cuidados, es decir, del ser humano. No se puede cuidar en masa ni de un modo homogéneo, sino que el cuidar debe de ser individualizado y es por ello que se hace de vital importancia generar estudios como el presente donde el motivo y objeto de estudio es la vivencia individual del ser humano.

El objetivo principal que se plantea con esta investigación es conocer la calidad de vida de la unidad familiar en los procesos de enfermedades oncológicas en la edad pediátrica. Para ello utilizamos el método cualitativo por ser el que mejor se acerca a conocer las experiencias de la realidad humana. Para ello nos sumergimos en la entrevista como la mejor herramienta que nos permita cuantificar las demandas y problemáticas de estas familias en nuestro ámbito y contexto de estudio.

---

<sup>2</sup> La metafísica aristotélica: La teoría de la sustancia (Aristóteles, Metafísica, libro IV, 2).

El cáncer infantil es una realidad que pone en prueba a las familias implicadas. El shock que representa a los padres es palpable. Las instituciones sanitarias debieran de sensibilizarse con el cómo articular la mejor ayuda: conocer las necesidades percibidas por los familiares y participar de los cambios propuestos por los propios protagonistas de estos fenómenos, son importantes retos en la sanidad española actual.

En este trabajo se estudia la calidad de vida percibida por los padres desde una conceptualización multidimensional y holística, que nos permite conocer las necesidades emergentes en todos sus miembros desde el comienzo de esta nueva etapa en sus vidas.

En este sentido, la enfermera tiene una importancia capital. Hacer causa común con los facultativos y participar más activamente en las sesiones de información del diagnóstico y en todas las posibles evoluciones o recidivas de la enfermedad es un hecho que exige prestarle especial atención y prioridad en el momento actual que se vivimos dentro de la atención sanitaria.

Sentimientos de rabia, miedo, angustia e incertidumbre de las familias han de estar en el punto de mira de los que tienen la misión de mitigarlos. Porque la sanidad necesita de una mirada más humana e integral de la persona. La sociedad del bienestar se tiene que ver interpelada en estas cuestiones.

La Enfermería y la Medicina son ciencias dirigidas al cuidado integral de la salud. Ambas sostienen retos hoy en día todavía inalcanzados como son por ejemplo la habilidad y la destreza de comunicarse con el paciente y la familia, sobretodo cuando se trata de dar malas noticias. Para subsanar este vacío se requieren medidas innovadoras encaminadas a fortalecer estas debilidades. El coaching es un ejemplo de

herramienta innovadora que se presenta en este trabajo en el contexto de un plan de mejora, que puede ser útil para formar a los profesionales de la salud en estas habilidades sociales. Estas y otras medidas nacen del análisis interpretativo de los resultados que los propios informantes nos ofrecen con sus testimonios.

Como autora de esta investigación, el hecho de participar en el contacto directo del cuidado de estas familias en la unidad de oncopediatría, observando las mejorables condiciones hospitalarias tanto en la creación de espacios agradables e íntimos como en la gestión de esta enfermedad tan estigmatizada, justifica la motivación de querer indagar en conocer cómo viven la enfermedad estos padres y cómo poder mejorar su calidad de vida en base a sus propias experiencias narradas.

La enfermera, acostumbrada a convivir con el dolor y las dudas, la incertidumbre y el temor al futuro incierto que acompañan las enfermedades, tendría que tener un papel primordial en el cuidado de estas familias, aportando su visión integradora de la salud y la enfermedad y el valor que tienen en la vida de las personas.

Vivimos es una sociedad puzzle, de carácter multicultural. Por ello el ejercicio de cuidar no puede desvincularse del universo simbólico del destinatario, si no que éste queda íntimamente mezclado con él. Conocer el problema desde dentro para entenderlo, es una *conditio sine qua non* para poder avanzar, mejorar y apostar en ofrecer cuidados de calidad.

Toda investigación encaminada en esta línea, como la que se presenta a continuación, es una aportación más al conocimiento de la ciencia del buen cuidar en las personas. El quehacer profesional ha de visibilizarse mejor sin duda así como la experiencia de las personas que cuidamos y sus contextos. Investigaciones como la tesis que aquí se presenta, harán visibles procesos y vivencias que nos proporcionaran herramientas para actuar de manera más humana y de calidad.

Por lo que respecta a los contenidos, el primer capítulo traza un breve bosquejo de lo que serán los temas conceptuales que se discutirán en torno a el hilo conductor de la tesis que es la vivencia de un cáncer infantil en el seno de una familia. En él se presentan los términos de la salud y la enfermedad en nuestro ámbito de estudio, profundizándose en conocer aspectos culturales y sociales asociados al cáncer en la edad pediátrica. Por otro lado se analiza la conceptualización de la calidad de vida y se aborda la metodología cualitativa con el objetivo de ayudar al lector a enfocar el tema desde este punto de partida.

En el segundo capítulo se desarrolla el marco empírico de la tesis en donde se describe detalladamente los pasos que se han ido siguiendo a lo largo del estudio para construir este trabajo doctoral. Se presenta el problema de investigación, los objetivos inicialmente propuestos y el método empleado para alcanzarlos.

Los resultados fruto del análisis de los datos ocupan el tercer capítulo en su totalidad. En él se dan a conocer las aportaciones científicas que se han obtenido en esta investigación. En él se analizan se las categorías aportando autenticidad y solidez a las aportaciones que se presentan.

En base a los resultados presentados y persiguiendo dar respuesta a nuestros objetivos inicialmente planteados, se desarrolla la discusión final la cual se consolida en el cuarto capítulo. Las conclusiones derivadas de todo este material científico de investigación en este campo de estudio, quedan reflejadas en este mismo capítulo cerrando el contenido final de la tesis.

Finalmente, con la motivación de que esta tesis aporte no sólo contenido científico a la ciencia, si no también sirva de herramienta a futuras investigaciones y a profesionales de la salud envueltos en estos contextos, se presenta una propuesta de mejora que

nace de las necesidades de innovación detectadas a lo largo de este trabajo. Con esta propuesta se busca crear y diseñar acciones dirigidas y encaminadas a subsanar estas carencias para que sean en definitiva, el camino hacia la mejora de la calidad de vida de nuestros sujetos de estudio.

Ofrecemos este trabajo apoyado en todo lo elaborado hasta ahora, valorando y respetando las aportaciones de los científicos que se han ocupado del tema sin más pretensiones de novedad que nuestro enfoque derivado de una investigación que utiliza un prisma dirigido al conocimiento de la cara humana y social del fenómeno y no sólo a lo meramente clínico.

Esperamos que la presentación directa del contenido de esta tesis con esta introducción, sirva para situarse en el contexto de la lectura no sólo para situarse en el contexto de la lectura a la que se sumerge, sino que también le sirva para reflexionar sobre su propio conocimiento del tema y abra su mente al conocimiento de aquello que puede resultarle novedoso y aportarle valor.

# CAPÍTULO I.

## MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO

*“Largo es el camino de la enseñanza por medio de teorías, breve y eficaz  
por medio de ejemplos”*

Séneca, (2 Ac - 65).

El plan inicial del desarrollo de un marco teórico que sustente la investigación a realizar, incluye no sólo los supuestos teóricos de los que parte el investigador, sino también conforma la manera en la que el investigador recoge sus datos (Reild Martínez LM, 2012). Tal y como señala esta autora, este planteamiento teórico a su vez establece el mejor método para dar respuesta a los interrogantes que se plantean como objetivo en una investigación científica.

A tenor de lo señalado anteriormente, en esta fundamentación teórica se habla de las variables que se estudian en esta investigación y la posible relación entre ellas. En este apartado se presentan algunos conceptos y líneas generales sobre el fenómeno de la enfermedad en la familia y en la sociedad, así como el contexto en el que se presenta la oncología pediátrica en nuestro entorno y ámbito de estudio. Por otro lado se analiza la conceptualización de calidad de vida percibida en estos contextos de pérdida de la salud, así como el rol y participación de enfermería en la atención de los cuidados en este grupo de población.

Dentro de esta teorización metodológica, también se trabaja en la interpretación individual y colectiva de la salud y la enfermedad como un proceso natural percibido de manera distinta según el contexto en el que se desarrolle. Esta fundamentación basada vivencia, nos lleva a definir la metodología en el análisis de los datos, optando por la cualitativa como método elegido para nuestra investigación.

La realidad compleja y cambiante, lleva a un abordaje multidisciplinario frente a casi cualquier problema, obliga a conocer, reflexionar y decidir si se tienen que adoptar estrategias de investigación modernas, por lo que esta metodología es una alternativa de estudio para el desarrollo de la ciencia (López EK, 2010).

Partiendo de la visión holística del ser humano como individuo bio-psico-social impregnado de una cultura cambiante, se construye nuestro marco teórico y conceptual, el cual nos permitirá aproximarnos a la realidad que viven los padres con niños enfermos de cáncer en sus contextos individuales, aportando conocimiento científico en este campo de investigación.

## 1.- CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA SOCIEDAD

Página | 24

La salud y la enfermedad, en tanto en cuanto parte de la realidad humana, son socialmente construidas (Lejarraga A., 2004). Tal y como dice Agustina Lejarraga (2004), la enfermedad no expresa exclusivamente fenómenos de tipo clínico, si no condiciones sociales, culturales y económicas que toda sociedad procesa a través de sus formas de enfermar, curar y morir. Un mismo diagnóstico clínico puede tener diferentes significados según el contexto social.

La respuesta ante la enfermedad depende de la interpretación que el paciente y las personas que le rodean hagan de ella (García JL, 1985). El impacto de estos sucesos en la vida de las personas puede conducir a replanteamientos importantes de valores y a cambios de conductas y actitudes hacia uno mismo y los demás. Son, por lo tanto, experiencias individuales que se desarrollan en diferentes entornos y situaciones culturales, con distintos estilos de vida y otros factores, objetivos y subjetivos, que determinan cómo un mismo proceso se vive de una manera u otra.

En este sentido, la función de la teoría en el enfoque relacionado con la interpretación que los individuos dan a los hechos reales y lo expresan en su relato, es la de captar y comprender los casos particulares para llegar a conocer y generalizar un vocabulario que exprese la acción simbólica estudiada (Clifford G, 1987). Tal y como promulgaba Geertz (1987: 30); *“La interpretación de cualquier acontecimiento en la conducta humana, nos permitirá hacer una lectura de rigor y llegar a la esencia del conocimiento desde su esencia”*. Esta línea, que se posiciona en el individuo, prioriza el carácter interpretativo de la realidad social. En este marco, la enfermedad adquiere sus cualidades sobre la base de la manera en que las personas

la interpretan y a partir de ella moldean sus conductas (Friedson E, 1978). Se trata de conocer el fenómeno interpretando todos los factores que lo enmarcan para llegar a entenderlo en su esencia.

La enfermedad convive con nosotros desde que nacemos. La vida conlleva la enfermedad; el mismo cáncer se produce cada día en nosotros, porque hay células que se reproducen de forma anómala. Las enfermedades existen pero se manifiestan en personas concretas, dotadas de unas cualidades individuales e inmersas en una cultura y un contexto que hace que un mismo diagnóstico pueda vivirse de manera muy diferente.

Pero la enfermedad no sólo implica una situación reconocida por el propio enfermo como observador objetivo y por el médico como científico, sino que además plantea la necesidad de enfocar el enorme espectro de significados que circulan entre las personas que rodean al enfermo (Lejarraga A., 2004). En este sentido la medicina como producto de la cultura, según señala la corriente que promueve el autor Elliot Fredson (1978) quien parte del sujeto, si quiere brindar una respuesta adecuada a las necesidades de salud de la sociedad será mucho más eficaz si lo hiciera en forma consonante con la forma en que los individuos interpretan la enfermedad (Friedson E., 1978).

Trabajar en esta línea es la base teórica en la que se fundamenta nuestro estudio; conocer la vivencia más próxima a la realidad que viven las familias en el contexto de la oncopediatria explicada y contextualizada en la sociedad actual.

### 1.1 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA FAMILIA

El proceso de enfermar es un acontecimiento que invade la vida del individuo que la padece, pero que sin duda involucra a todo su entorno y fundamentalmente a los más allegados a éste, siendo por lo general la unidad familiar el sistema más afectado (Ledón L, 2011). Tal y como dice Beatriz Pérez Giraldo (2002); *“es importante tener a la familia como una unidad, como un sistema, en el cual cualquier alteración en alguno de sus miembros implica disfuncionalidad en su totalidad”*. En este sentido tal y como expresa la autora, el cuidado de las enfermedades implica dirigir la mirada a un cuidar desde un enfoque familiar donde la prestación de los cuidados incluya a todo sus miembros.

Culturalmente la familia es una instancia que provee al sujeto de un sin número de recursos primordiales, ofreciéndole el soporte necesario para cualquier momento de su vida. Es en el seno familiar donde el individuo establece sus primeras relaciones interpersonales, y el lugar donde la persona adquiere sus primeras habilidades sociales (Flores, 2003). Por todo ello a la familia se la considera como la red social inmediata del sujeto. En este punto, Flores advierte que no debe considerarse a la familia como una red social pequeña, reducida o débil, sino por el contrario, y con base a la importancia de las funciones de su red, como un recurso fundamental. Atendiendo a ello, resulta imprescindible dedicar una atención integral y dirigida a todo el colectivo y no a la exclusividad de la enfermedad focalizada en el paciente.

Esta aproximación al concepto de la familia como unidad de interacción de cada uno de sus miembros con el entorno, es la base en la que se fundamenta el entendimiento de cómo puede afectar un proceso de enfermedad en todas las dimensiones de un sistema familiar.

Existen numerosas definiciones de familia, según la disciplina y las diferentes concepciones teóricas existentes. A partir de la década de los sesenta uno de los enfoques más utilizados en la familia parte de la teoría general de los sistemas (Revilla L., 2007). Este enfoque en la familia, considera al sistema como un conjunto de elementos de interacción dinámica, donde cada uno de ellos cumple una función con respecto al todo, pero éste no es reducible en sus partes, y su función es más que la simple suma de ellos. Son ejemplo de influencia de esta corriente, Martha Rogers (1983), quien reconocía a la persona como un ser humano unitario, un sistema abierto que se comporta como un campo de energía el cual no deja de cambiar e interaccionar con su entorno. En este sentido, se considera a la persona como un todo que es más grande que la suma de sus partes y diferente a éstas.

Moyra Allen (1989)<sup>3</sup> también es otra de las pensadoras enfermeras que se inspiró en esta teoría de los sistemas, y conceptualizó a la persona dentro de la familia, donde cada persona posee una influencia enorme sobre sus miembros y cada miembro individualmente influye a su vez en el conjunto de la familia. Esta autora estudia la salud y la enfermedad como un continuo que afecta directamente a toda la familia y es en sí misma, una unidad de atención y cuidado para enfermería.

---

<sup>3</sup> Kérouac S., Pepin J., Ducharme F., Duquette A., Major F., El pensamiento enfermero. ED. MASSON Barcelona 1995 (pp: 36-42): *Según Allen, el individuo y la familia son sistemas abiertos en interacción constante el uno con el otro, con el entorno y la comunidad. La familia es activa, tiende a resolver sus problemas. Aprende de sus propias experiencias, lo que permite cumplir los objetivos que se ha propuesto.*

Siguiendo en esta línea de considerar a la familia como un sistema y por tanto una única unidad de atención integral en su conjunto, podemos reconocer en ella ciertas características distintivas como las que propone este autor (Cribello MC, 2013);

Página | 28

- a) Se compone de distintas partes relacionadas entre sí.
- b) El cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes.
- c) Tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis).
- d) Dicho equilibrio se mantiene a través de períodos de cambio y estabilidad.

Las características que propone Cribello, ayudan a entender cómo un diagnóstico de un cáncer en un niño, va a desencadenar desde el impacto de la noticia, una cascada de cambios en la familia, quienes buscarán dentro del proceso de adaptación a la misma; un equilibrio que contribuya a desestabilizar lo mínimo posible a esta unidad familiar.

Tal y como sostiene Ledón Loraine (2011); *“la familia no sólo constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad, sino que a la vez, es uno de los espacios que mayor potencial sostiene para revertir positivamente una situación de salud”*. Por todo ello en nuestro marco teórico queda justificada la necesidad de mirar a la enfermedad del cáncer como una enfermedad de cuidado familiar, donde la atención esté centrada en la familia y enfocada en el niño (Salcedo C, 2012).

## 1.2 CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD

La construcción del concepto de la salud y la enfermedad no pueden entenderse fuera de su marco cultural, ya que los valores, representaciones, roles y expectativas de las personas van configurando lo que cada uno entiende y vive como el proceso salud-enfermedad (Sacchi M, 2007). Cada sociedad, y cada grupo familiar resuelven cotidianamente cómo cuidar la salud y cómo recuperarla cuando se ha deteriorado, siendo éste un proceso dinámico, no sólo desde la propia experiencia personal sino también en relación al contexto que la determina. Por lo tanto, es necesario considerar a la salud o la enfermedad no solamente como hechos del mundo de la naturaleza sino también como hechos del campo de las relaciones sociales que implican valoraciones subjetivas (Cardona A, 2005).

Página | 29

La salud y la enfermedad son conceptos socialmente construidos definidos y tipificados por cada cultura<sup>4</sup>. A su vez, cada cultura crea sus alternativas terapéuticas así como procedimientos para recuperar la salud. Por ello, hay que considerar en la enfermedad como expresión, un componente biológico y otro cultural. Independientemente de su contenido biológico, siempre es una forma de expresión cultural y para que sea considerada como enfermedad, es necesario que la sociedad lo estime como tal.

---

<sup>4</sup> Cultura, salud y enfermedad. Percepción de la Salud. Disponible en: Guía para la actuación con la comunidad gitana en los Servicio Sanitarios. Pagina: 24-27

Durante muchos años se tendió a considerar la enfermedad como la pérdida de la salud y la salud como la ausencia de enfermedad. Sin embargo, en el año 1946 la Organización Mundial de la Salud (OMS por sus siglas en español)<sup>5</sup> reconsideró el concepto de salud definiéndolo de la siguiente manera: *“La salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o afecciones”*. Una definición breve y concisa a la que poco más se puede añadir, salvo que deja atrás la idea de salud como simple ausencia de enfermedad. Esta definición plantea por primera vez la idea de que la salud es un concepto positivo y un estado con un componente subjetivo interno en donde se contemplan, además de los componentes físicos, los componentes psíquicos del individuo (concepto multidimensional).

En los años cincuenta esta definición fue criticada por ser considerada una utopía ya que es prácticamente imposible alcanzar este completo estado de “bienestar”. Además se consideraba que el aspecto subjetivo que se asociaba a esta definición, hacía que ésta no pudiese medirse de manera objetiva, lo cual se consideró otro motivo de crítica. Sin embargo a pesar de estas críticas esta definición ha prevalecido entre las más aceptadas a lo largo del tiempo y continúa siendo en la actualidad la más utilizada en nuestro medio.

Estar sano no consiste solo en no estar enfermo, sino que es un concepto que va más allá, del mismo modo que enfermar, implica mucho más que una mera pérdida o disfunción de procesos biológicos naturales. La forma en que un individuo percibe la salud y la enfermedad

---

<sup>5</sup> La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

es un fenómeno complejo y particular de como éste reacciona en conjunto y se enfrenta a la situación.

Entendiendo el ser humano desde su perspectiva holística como ser bio-psico-social, comprenderemos que tanto en la salud como en la enfermedad todas sus dimensiones se verán alteradas y estarán altamente relacionadas con su calidad de vida percibida (Kérouac S., 1995).

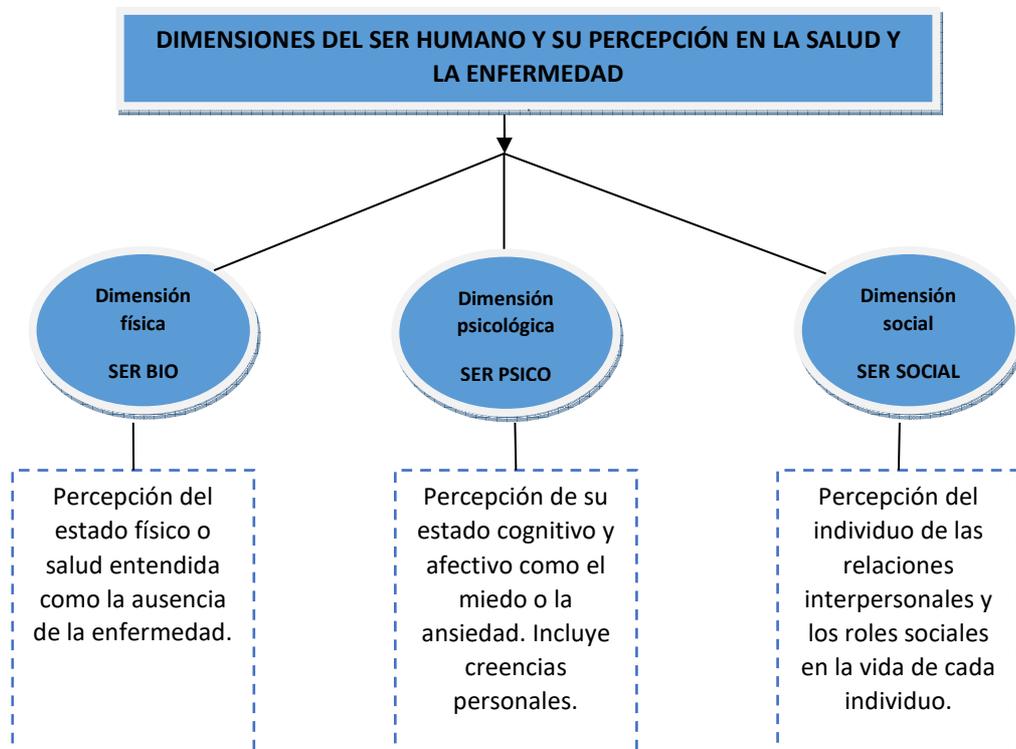


Figura 1. Dimensiones del ser humano bio-psico-social Elaboración: Fuente propia

Como se comprueba en la figura 1, hablar de salud y enfermedad es hablar de percepción multidimensional. La salud y la enfermedad son conceptos socialmente construidos definidos y tipificados por cada cultura. Es por ello que la interpretación individual de estos procesos está

altamente ligada a la cultura, ya que la percepción del bienestar corporal y psicológico, están impregnados de significados culturales y sociales (García JL, 1985).

Un autor que trabaja una teoría en profundidad sobre la interpretación de la cultura en el contexto social de todas las dimensiones del individuo, es la Teoría Interpretativa de Clifford Geertz (1973). Para este autor la cultura es entendida como un proceso o malla de significados en un acto de comunicación, objetivo y subjetivo, entre los procesos mentales que crean los significados (la cultura interior) y un medio ambiente o contexto que lo dota de significado (la cultura exterior). Su teoría parte del concepto semiótico de Max Weber. Siguiendo las propias palabras de Geertz en su obra “La interpretación de las culturas” (1987: 20); *“El concepto de cultura que propugno, es esencialmente un concepto semiótico. Creyendo con Max Weber que el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, considero que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la misma ha de ser, por tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones”*.

La teoría de Geertz llevada a la práctica en la interpretación cultural de la salud y la enfermedad, vendría a explicar que las enfermedades son ellas en sí mismas, pero el conjunto de elementos culturales y sociales que la rodean, en definitiva el contexto, es lo que las dota de sentido.

Históricamente, la enfermedad se situaba a finales del siglo XIX como una realidad física independiente del entorno, la sociedad y la cultura. Pero poco a poco, las grandes corrientes del pensamiento enfermero desde la década de los 70, describen a la persona como un ser indisoluble y único en el que se reconoce la influencia del entorno sobre ella, así como los valores culturales y los estilos de vida y afrontamiento individuales (Kérouac S., 1995).

Es a partir de este momento cuando el entorno constituido por diversos contextos (histórico, social, político, etc.) en el que las personas viven, lo que más fuerza va ganando a la hora de determinar las experiencias individuales de los procesos de enfermar. Esto quiere decir que la enfermedad, diferenciada de la patología, se considera como un fenómeno cultural complejo (Lejarraga A., 2004). Por este motivo el análisis interpretativo de la misma tal y como señalan los autores de la bibliografía, deberá hacerse desde el punto de mira cultural y social (García JL, 1985; Lejarraga A, 2004).

### 1.2.1 LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA SOCIEDAD

Aunque el cáncer es una enfermedad conocida desde muchas décadas atrás, ya sea por razones de índole genético o ambiental, los aumentos en la frecuencia experimentados en los últimos doscientos años han convertido el cáncer en una complicación de nuestra civilización (Cabrera A, 2011). Pese a que existe mucha más información y acceso a la misma sobre la enfermedad oncológica, la realidad demuestra que hoy día sigue existiendo un temor generalizado de la sociedad al escuchar la palabra “cáncer” (Baile WF, 2002). Se considera una de las enfermedades crónicas más graves por su elevada tasa de mortalidad a nivel mundial, y es por tanto un problema de salud pública que impone demandas al sistema sanitario, social y familiar (Barrera O, 2013).

La vivencia de estos procesos por parte de los enfermos y sus familiares representan un reto para los profesionales de la salud quienes deben lidiar con las creencias y actitudes personales,

familiares y culturales sobre la enfermedad (Reyes L, 2010). Acercarse a estas creencias y manera de percibir la enfermedad, resulta útil para entender las experiencias individuales y la capacidad de afrontamiento de la misma.

Página | 34

El cáncer requiere un abordaje multidimensional ya que no sólo exige tratamiento para la afectación física, si no que además requiere un apoyo psicológico y social tanto para la persona que lo sufre como también para toda la familia (Ernst J, 2012). El diagnóstico de la enfermedad irrumpe de manera inesperada en la vida de estas familias provocando crisis que demandan una atención integral. Las reacciones en estos casos suelen ser múltiples y tienen que ver con la manera individual de cada familia de afrontar la enfermedad. Tal y como dice la autora Mathilde du Ranquet en su obra “Los modelos en trabajo social: intervención con las personas y familias” (1996: 315); *“Las crisis familiares están ligadas a acontecimientos imprevisibles desencadenados por factores que significan una amenaza para la integridad física y mental de los individuos”*.

Por otro lado, la palabra *cáncer* suele asociarse con una amenaza de muerte, dolor, limitación física, impotencia, hospitalizaciones frecuentes, alteraciones en la vida familiar y gran sufrimiento, incluso ahora que se logran mejores resultados de curación y supervivencia (González C, 2005). A pesar de que los avances en el propio diagnóstico y tratamiento han mejorado mucho el pronóstico y las tasas de supervivientes, la realidad social supone que esta enfermedad sea vista como una de las más graves y de peor pronóstico en la sociedad actual.

Muchas de las enfermedades crónicas, así como las que tienen riesgo de muerte, generan en el seno de la familia un importante impacto negativo (De la Revilla, 1999). En concreto el cáncer en la infancia, impone estrictas demandas a la totalidad del sistema familiar

dependiendo de la severidad, grado de incapacidad, pronóstico de vida, tratamiento y la propia percepción que cada miembro le da al sentido de la vida (Cabrera A, 2011).

### 1.2.1.1 El estereotipo social del cáncer

No podemos comprender el cáncer si no atendemos a su cara social. Alrededor de los diferentes procesos de enfermedad, se erigen sistemas de significaciones donde se integran elementos relacionados con su devenir histórico, información más o menos acreditada a la que se ha tenido acceso, creencias personales, experiencias de otras personas, incluso la propia representación de la vida (Ledón L, 2011). Dichos significados sostienen siempre una fuerte carga valorativa.

Los juicios de valor que acompañan estas significaciones son automáticamente depositados sobre las personas que viven con estas enfermedades y las personas que les rodean. De este modo tal y como expresa Loraine Ledón, se crean unas visiones estereotipadas y a menudo desacreditadas de ciertas enfermedades a las que se les asigna etiquetas de manera que no existen enfermos sino “diabéticos”, “cardiópatas”, “cancerosos”. No todas las enfermedades generan la misma connotación. Sin embargo, las cargas valorativas y significadas que acompañan estas etiquetas, no son solamente impuestas de manera externa, si no que son asumidas internamente por el propio sujeto pudiendo generarle sentimientos de automarginación y autoexclusión social (Goffman E, 1985).

Estos juicios de valor no son los mismos para todas las enfermedades. El miedo social ha ido construyendo este estigma en torno a enfermedades tabú como el cáncer. Estudios recientes como el que publica Gil Villa F, (2012) en su obra “La cara social del cáncer” reflejan que más del 70% de la población teme al cáncer por encima de enfermedades como el Alzheimer

(12.5%) o el SIDA (3%). Este autor muestra que “el miedo sigue estando en el ambiente” pese a los avances y tratamientos de los tumores, que han permitido curar la mitad de los casos de cáncer hoy en día.

Página | 36

Lo que está claro es que no podemos olvidar que hablar de cáncer es hablar de política social, es hablar de nuestra manera de entender la muerte, es hablar de valores, es hablar de posturas filosóficas, es hablar de nuevos actores sociales (asociaciones sin fines de lucro), es hablar del futuro de la humanidad, de la esperanza de la supervivencia de la raza humana (Gill Villa F, 2012). La propia asignación social de la salud y la enfermedad se justifica en tanto a que ambas forman parte de la existencia cotidiana humana y son conceptos que están directamente relacionados con formas de cultura, estilos de vida, organizaciones políticas, sociales y sistemas de creencias (Nácar Hernández V, 2012).

### **1.2.1.2 Información y falsos mitos sobre el cáncer**

Hoy en día gracias a los medios gratuitos de información es mucho más fácil llenarse de información sobre el cáncer (Nácar Hernández V, 2012). Internet es la fuente primaria de divulgación, sin embargo, este medio facilitador así como cuenta con medios avalados de información, también es capaz de brindarnos información errónea o información sin fundamento, divulgando datos sobre esta enfermedad plagados de mitos falsos (Habermas J, 2005).

En ninguna otra época la información sobre la salud ha estado más al alcance de cualquiera gracias a Internet. Es un canal importante para relacionarse entre los propios sanitarios, una fuente de apoyo social para los usuarios y un buen medio para hacer campañas de salud y sensibilizar a la población. Sin duda éste es el primer recurso al que la sociedad en general

recurre en primer lugar cuando busca información relacionada con cualquier problema de salud. Tal y como señala Manuel Castells (2006), vivimos en una “sociedad red” en donde Internet es el corazón de articulación de los diferentes medios de comunicación multimedia. Según este autor, Internet es el centro de un nuevo paradigma socio técnico que constituye en realidad la base material de nuestras vidas y de nuestras formas de relación, de trabajo y de comunicación, constituyendo la sociedad en que vivimos.

Ahora bien, lo peculiar de Internet es precisamente la credibilidad de esta información ya que puede llegar a ser extraordinariamente confusa. Tal y como plantea Castells (2001: 13); *“Yo puedo crear mi propio sistema de comunicación en Internet, puedo decir lo que quiera. Por primera vez hay una capacidad de comunicación masiva no mediatizada por los medios de comunicación de masas. Ahí se plantea el problema de credibilidad. ¿Cómo entonces se puede creer uno lo que aparece en Internet?”* Esta reflexión llevada a nuestro campo de estudio, confirma que la información divulgada por este medio, puede generar mucha confusión y establecer ideas muy equivocadas en la población.

Tabla 1. Ventajas e Inconvenientes de la libre búsqueda de información por Internet.

VENTAJAS	INCONVENIENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Acceso gratuito e inmediato a la información solicitada.</li><li>✓ Ayuda a la toma de decisiones de los pacientes en relación a su proceso de salud y enfermedad.</li><li>✓ Permite contrastar la información recibida por el médico facultativo con la ofrecida en la red.</li><li>✓ Fomenta la autonomía del paciente ante la posibilidad de tener mayor información.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Ser fuente de desinformación debido a la gran variabilidad en los contenidos de la información en la Web.</li><li>✓ Puede causar ansiedad por las diferencias de consejos, testimonios y otras opiniones referentes a la enfermedad consultada.</li><li>✓ Aumenta la desconfianza con el médico cuando la información recibida por éste no coincide con la consultada por Internet.</li></ul>

Fuente: elaboración propia.

Según datos del ONTSI <sup>6</sup> (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información) en 2013, el 44% de la población española utiliza Internet para buscar información relacionada con la salud, lo que supone un ascenso de 6 puntos porcentuales con respecto a 2011. Estas cifras reflejan que el uso de este medio va en aumento lo que supone que nos encontremos ante una población que dispone de fuentes de información relacionada con la salud, de la que anteriormente no disponía. Algunos estudios recientes han demostrado

<sup>6</sup> Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI por sus siglas en español) Individuos que usan Internet para buscar información relacionada con la salud 2004-2010. [Consultado Sep.2015]. Disponible en: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/node/334>

que las mayores búsquedas que se hacen en Internet para solicitar información son precisamente aquellas relacionadas con el cáncer y en relación a conocer el diagnóstico y tratamientos actuales de la enfermedad (Sparks L, 2008).

Para los usuarios de Internet, buscar información sobre el cáncer a través del ordenador y actuar en función de lo aprendido se ha convertido en una parte fundamental de los aspectos relacionados con la comunicación en la salud la cual ha de ser tenida en cuenta para comprender el fenómeno social de ésta.

Como se ha podido comprobar en este apartado, la enfermedad más allá de ser una realidad que afecta la condición física de las personas y el entorno que las rodea, es también un constructo social que se ha ido formando con el tiempo y responde a las peculiaridades del contexto cultural, político y social del momento.

La percepción que tiene la sociedad del cáncer, no es sólo una realidad fisiológica con un final fatal, si no también una realidad social (Sparks L, 2008). Tal y como sostiene Fernando Gil Villa en su libro anteriormente citado “La cara social del cáncer” (2012: 16); *“En nosotros está evitar alimentarla con mitos que la engorden hasta convertirla en un monstruo capaz de devorarnos a través del miedo”*.

La American Society of Cancer (ASC)<sup>7</sup>, determina que existen cinco mitos relacionados con el cáncer que se repiten en varios países del mundo. Estos mitos son ideas o pensamientos recurrentes que se presentan muchas veces tanto en pacientes, familiares como en personas sanas sin contacto directo con la enfermedad.

---

<sup>7</sup> The American Society of Cancer (ASC por sus siglas en inglés) es la Sociedad Americana contra el Cáncer fundada en 1913 y dedicada a investigación y ayuda a pacientes y familias con cáncer. [Sitio en Internet consultado en Septiembre 2015] Disponible en: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

- **Mito 1:** *Es mi destino.*
- **Mito 2:** *Estoy sólo.*
- **Mito 3:** *Problema de desarrollados.*
- **Mito 4:** *Es sinónimo de muerte.*
- **Mito 5:** *No hay nada que hacer.*

Los mitos y falsas creencias para cubrir respuestas ante una enfermedad, son siempre fruto de una desinformación acerca de un problema. La etiología de los tumores es variada, las razones que desencadenan la enfermedad son todavía una incógnita y es por ello que muchas veces el paciente no dispone de una información certera sobre su propia condición física.

El cáncer y los mitos se relacionan en cuanto a que el mito surge cuando el paciente con cáncer o las personas que conviven con él buscan explicación al origen de esta enfermedad. Según autores como Nacar Hernández V. (2012), el paciente que recibe un diagnóstico de cáncer a menudo desconoce la causa y buscan explicaciones generalmente irracionales pero que les ayudan a superar y aceptar la noticia. Según Nacar HV, éstos son fruto de la propia desinformación de la enfermedad, lo cual hace que el paciente busque razones para justificar su mal muchas veces sin fundamentación científica.

El Instituto Nacional de Cancerología (INC)<sup>8</sup> también recoge mitos y creencias erróneas que prevalecen en la literatura y que plantean una serie de incógnitas en la sociedad.

La gran mayoría son incógnitas socialmente muy extendidas como las siguientes;

1. “¿El cáncer es contagioso?”
2. “¿Es el estrés causa de cáncer?”
3. “Dicen que el cáncer sólo se presenta en personas con antecedentes familiares, ¿Es hereditario?”
4. “¿Puede extenderse el cáncer por medio de la cirugía?”
5. “Si una persona recibe tratamiento contra el cáncer ¿puede seguir viviendo en casa?”
6. “¿Todas las personas con el mismo tipo de cáncer tienen el mismo tratamiento?”
7. Si yo tengo cáncer, ¿voy a saberlo porque sentiré dolor?
8. “Si tengo un moratón en seno ¿tengo cáncer de mama?”
9. ¿Puede darme cáncer de seno hacerme muchas mamografías?”
10. “¿Hay hierbas que curan el cáncer?”

Según estos estudios, éstas son algunas de las cuestiones que más preocupan a la población y de donde nacen los mitos erróneos como que “el cáncer es contagioso”, “el cáncer es

---

<sup>8</sup> El Instituto Nacional de Cancerología (INC por sus siglas en español) es una institución de asistencia pública perteneciente a la secretaría de salud de México. [Consultado Agosto 2015] Disponible: [www.incan.edu.mx](http://www.incan.edu.mx)

únicamente de origen hereditario,” “si me opero se disemina el cáncer...” Sabemos que el cáncer no es contagioso, su etiología es diversa, que actualmente existe cura en muchos casos y que es inespecífica y no exclusiva de una herencia genética. Por lo tanto todas estas creencias y generalidades que alimentan la negatividad de la enfermedad, influyen directamente en la propia percepción individual de quienes viven esta experiencia con la enfermedad.

### 1.3 EL CÁNCER EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

El cáncer no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí (AEEC, 2012). Todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados.

Algunos cánceres pueden no formar tumores, como sucede típicamente en los de origen sanguíneo. Por otra parte, no todos los tumores son “malignos” (cancerosos). Hay tumores que crecen a un ritmo lento, que no se diseminan ni infiltran los tejidos los vecinos y se los considera “benignos”. El comportamiento, pronóstico y tratamiento de los diversos tipos de cáncer, incluso dentro de las distintas fases evolutivas de un mismo tumor, son muy diferentes y cada individuo responde de diferente manera (NCI, 2012)<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Instituto Nacional del Cáncer (NCI por sus siglas en inglés) es parte del [National Institutes of Health](#) (Instituto Nacional de la Salud de Estados Unidos o NIH), el cuál a su vez es una de las once agencias que forman el [U.S. Department of Health and Human Services](#). Sitio disponible en Internet [Consultado en Octubre 2015] Disponible en: [www.cancer.gov/espanol](http://www.cancer.gov/espanol)

Pero la particularidad más destacable de estas enfermedades es su pronóstico incierto y la dificultad de conocer con exactitud la evolución y pronóstico sometiéndose a los tratamientos que, a pesar de ser cada vez más avanzados, continúan sin tener una tasa de curación total en la población y pueden generar secuelas en los supervivientes tanto de carácter físico como emocional y social.

**Tabla 2. Principales características diferenciadoras del cáncer en la edad adulta y la edad infantil**

CÁNCER EN LA EDAD ADULTA	CÁNCER INFANTO-JUVENIL
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Factores agentes productores de cáncer como tabaco, dieta, sol, agentes químicos y otros factores que tienen que ver con las condiciones ambientales y de vida.</li> <li>➤ Los tipos de cáncer más frecuentes son: cáncer de pulmón, de colon, de mama, de próstata y de páncreas.</li> <li>➤ La mayor parte de los adultos que padecen cáncer pueden ser tratados a nivel local, en sus comunidades de residencia.</li> <li>➤ Mal pronóstico: elevada tasa de mortalidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Causas de aparición de la enfermedad todavía desconocidas.</li> <li>➤ Tipos de cáncer más frecuentes: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado.</li> <li>➤ Los equipos especialistas en oncología pediátrica se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos, en centros de alta complejidad o centros universitarios de referencia.</li> <li>➤ Buen pronóstico: elevada tasa de supervivencia.</li> </ul>

**Fuente: Elaboración propia**

El cáncer infantil o cáncer pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes en edades comprendidas entre los 0 y los 15 años de edad. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven, lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos tal y como

lo avalan los datos aportados por distintos organismos como la Sociedad Americana del Cáncer o el Instituto Nacional del Cáncer. Estas diferencias se relacionan fundamentalmente en base a tres aspectos; el tipo de cáncer, los factores que predisponen en un caso y en otro a padecer la enfermedad y el pronóstico de la misma.

Posiblemente lo que marca la diferencia entre el cáncer en la edad adulta o la edad infantil, es la incidencia y tasa de mortalidad en cada grupo de población. Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) una de cada cinco personas muere de cáncer en los países desarrollados en la edad adulta. Cada año se diagnostican alrededor de 12.4 millones de nuevos casos en el mundo, y mueren más de 7.9 millones de personas. En el caso de los niños, el 2% del total del cáncer en el mundo es el que ocupa este grupo de población. Como se puede comprobar con estas cifras, esta patología en niños es mucho menos frecuente que en adultos, pero aún así constituye la segunda causa de muertes en este grupo de población tras los accidentes.

Es importante señalar que aunque estas cifras representan un porcentaje reducido del total de muertes por cáncer, éstas se podrían evitar con un diagnóstico precoz y tratamiento eficaz. Esto es posible en países desarrollados donde las condiciones de acceso a estos tratamientos son viables. Pero tanto en niños como en adultos, la supervivencia de estas enfermedades en países en vías de desarrollo es el 50% menor que en los países desarrollados según los datos que aporta La Agencia Internacional del Cáncer (IARC, 2012) <sup>10</sup>. Tal y como recogió el último estudio sobre las cifras de supervivencia global de cáncer [CONCORD-2](#) , publicado en

---

<sup>10</sup> Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC por sus siglas en inglés International Agency Research of Cancer) Pertenece a la Organización Mundial de la Salud (OMS). [Consultado en Noviembre 2015] Disponible en: [www.iarc.fr](http://www.iarc.fr)

noviembre de 2014 con los datos de 67 países, la enfermedad es más letal en unas regiones que en otras. Así, en los países con bajos y medios ingresos se producen 5,5 de los 8 millones de muertes anuales por cáncer en el mundo. El trabajo confirma que la mayor parte de las diferencias son probablemente atribuibles a la desigualdad en el acceso a los servicios de diagnóstico y tratamiento óptimos. El acceso a estos servicios en un país rico ya supone un enorme desafío, por lo que es entendible que la situación se agrave en aquellos territorios más empobrecidos.

### 1.3.1 Epidemiología del cáncer infantil en España

Alrededor de 1.100 niños enferman de cáncer cada año en España. La incidencia del cáncer infantil en nuestro país según datos del RETI-SEHOP (Registro Español de Tumores Infantiles)<sup>11</sup> es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de 0-14 años (tasa estandarizada). En la comparación de la incidencia del cáncer infantil por tipos de tumores, en España y en Europa, se estima que ambos perfiles son muy similares. Es decir, España presenta la incidencia que le corresponde como país europeo. El índice de casos nuevos registrados a nivel nacional variará en función de la comunidad y la población infantil de la misma

---

<sup>11</sup> RETI-SEHOP Registro Español de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica [Consultado en Enero 2015] Disponible en: [www.uv.es/rnti](http://www.uv.es/rnti)

**Tabla 3. Déficit de casos incidentes de cáncer Infantil registrados y cobertura. Análisis por Comunidades Autónomas (edades de 0 a 14 años) según datos del RETI-SEHOP en Mayo del 2015**

	REGISTRADOS		INCIDENTES	DIFERENCIA		
	AÑO INCIDENCIA		ESPERADOS	REG-ESP	COBERTURA	
	2013	2014	2014-2013	2014	2014	
<i>Andalucía</i>	186	172	-14	202	-30	85
<i>Aragón</i>	39	27	-12	28	-1	97
<i>Asturias</i>	12	15	3	17	-2	88
<i>Baleares</i>	24	21	-3	15	-4	83
<i>Canarias</i>	42	39	-3	45	-6	87
<i>Cantabria</i>	8	9	1	12	-3	77
<i>Castilla-La Mancha</i>	42	32	-10	47	-15	68
<i>Castilla y León</i>	28	34	6	44	-10	77
<i>Cataluña</i>	185	129	-56	173	-44	75
<i>C- Valenciana</i>	75	107	32	111	-4	97
<i>Euskadi</i>	42	57	15	45	12	127
<i>Extremadura</i>	2	14	-6	23	-9	61

A pesar de que los resultados asistenciales han progresado mucho, en los países desarrollados continúa siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia.

Lo más complicado se basa en que el cáncer infantil no puede ser prevenido; la lucha reside en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento. Pero por el contrario, el índice de recuperación es muy alto. Según datos del RETI-SEHOP, actualmente la tasa de supervivencia de niños afectados en España es del 70%. Esta cifra supone un incremento del 15% en relación a la de los años ochenta y se asocia en gran medida a los avances en el tratamiento y detección precoz del diagnóstico.

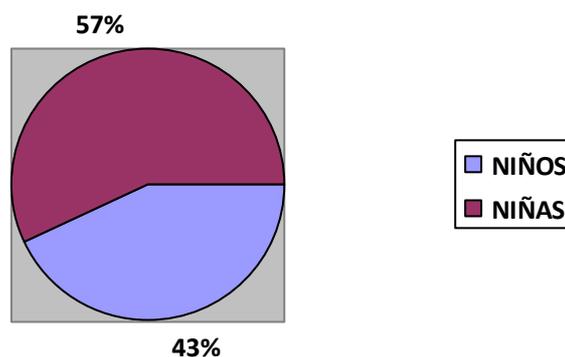
Tabla 4. Casos registrados en España por el RETI-SEHOP 1980-2014.

- Total casos registrados en España (1980-2014): 27.140
  - 0-14 años: 23.977
  - 15-19 años: 1.164
  - **0-19 años: 25.141**
  - >19 años: 37
- Seguimiento medio a 5 años: 1980 – 2008
- **Supervivencia: 77-80%**
- Cohorte 2005-2008: 94.2%
- Cobertura España 2010 – 2014: 94%

Fuente: Elaboración propia

En relación al sexo, en los últimos años se ha registrado que los casos en varones son ligeramente superiores a los de las niñas.

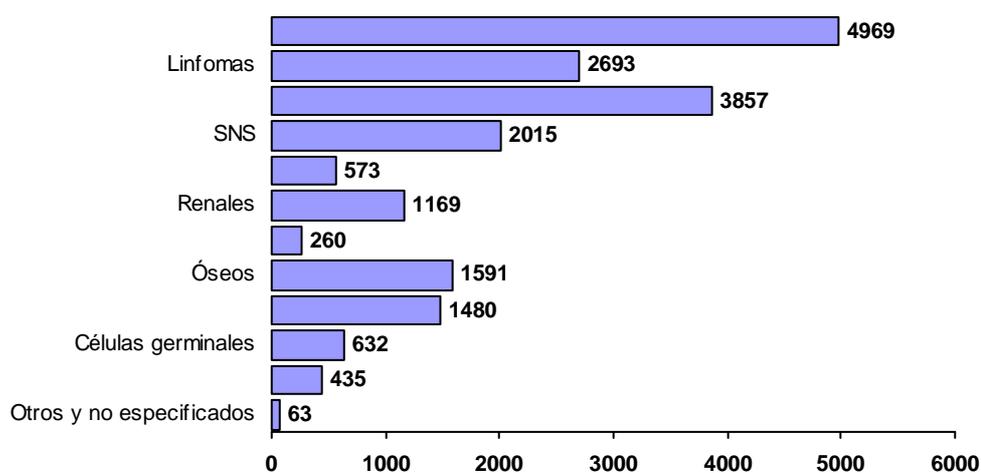
Gráfico 1. Relación de casos de cáncer en niños de 0 a 14 años en 2014 según el sexo



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a los tipos de diagnósticos más comunes de cáncer diagnosticados en niños y adolescentes según datos del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) <sup>12</sup> son de mayor a menor frecuencia; la leucemia, los tumores de cerebro y otros del Sistema Nervioso Central, el linfoma, rhabdomyosarcoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, cáncer de huesos y tumores de las células germinativas gonadales (testículos y ovarios).

**Gráfico 2. Casos registrados por grupo diagnóstico en 0-19 años (1980-2009)**



**Fuente: Elaboración propia.**

<sup>12</sup> NCI (siglas en Inglés: National Cancer Institute) Instituto Nacional del Cáncer, es parte del NIH (National Institute of Health) Instituto Nacional de Salud. EL NCI coordina el programa nacional del cáncer de Estados Unidos, y conduce y sostiene investigación, preparación profesional, y otras actividades relacionadas con las causas, prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer; el soporte de pacientes con cáncer y sus familias, así como supervivencia. Es la fuente de datos epidemiológicos en relación con el cáncer, más consultada a nivel internacional.

### 1.3.2 Epidemiología del cáncer infantil en Navarra

Cada año se diagnostican en Navarra entre 15 y 18 casos de cáncer en niños y niñas en edades comprendidas de 0 a 14 años según los datos del RETI-SEHOP, de los cuales un 60% se corresponden con tumores cerebrales, leucemias y linfomas. La supervivencia global del conjunto de todas las tipologías tumorales está en torno al 75-80 %. En los últimos 25-30 años el número de casos detectados en la Comunidad Foral es de aproximadamente 450 según datos del Instituto de Estadística del Gobierno de Navarra, siendo en el conjunto del país y en el mismo periodo, un total de 25.000 casos.

Página | 49

Los últimos datos recogidos en este registro en relación al 2013 y 2014, tal y como se refleja en la tabla 3, se registraron en Navarra 13 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años respectivamente. En cuanto a la tasa de mortalidad, fueron un total de 3 niños los fallecidos en 2014. Son datos indicativos de que a pesar de los avances y progresos en tratamientos y medidas de detección precoz, ésta no deja de ser un problema grave que afecta cada año a una media de entre 13 y 15 familias en nuestro entorno y continúa dejando muertes en este grupo de población.

### 1.4 ROL DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL NIÑO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA

Las necesidades de un niño recientemente diagnosticado de cáncer, y las de su familia directa más cercana, fundamentalmente los padres y hermanos, son tan amplias que un único grupo profesional nunca podría abarcarlo. Es por este motivo que las enfermedades oncológicas se tratan de manera multidisciplinar con médicos pediatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermería (Martínez L, 2012). Cada disciplina aporta una labor en el cuidado del niño y toda

su familia, ya que no se puede olvidar que el cáncer es considerado como una enfermedad familiar, dado que genera cambios en la vida de cada uno de sus miembros.

Por sus especiales características la asistencia óptima al niño oncológico y su familia incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles (Martínez Ibáñez MA, 2000). Este es el concepto de tratamiento integral que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participen en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia.

La enfermera tiene un importante papel dentro de este equipo debido a que ocupa una posición estratégica en el triángulo familia, niño y equipo asistencial (González C, 2005). Actúa de eslabón intermediario entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo. El contacto del personal de enfermería con las familias es constante. Según Claudia Grau Rubio (2002; 2010) que ha estudiado la vivencia de estas familias en ambientes hospitalarios, confirma en todos sus análisis y publicaciones que la vinculación con enfermería es muy estrecha y se generan relaciones muy cercanas con este colectivo. Son muchas las horas que pasan en el hospital en contacto con ellas; las curas, la administración de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos, las continuas consultas al hospital de día, etc. Los padres se apoyan en ellas porque les aportan confianza y seguridad, dos necesidades constantes en todo el proceso de la enfermedad.

Tal y como señala La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en su obra de Psico-oncología pediátrica (2007: 23); *“Las familias necesitan la sensación de control y seguridad que se genera cuando la respuesta del personal de enfermería es inmediata y puntual...”* En este contexto la comunicación es fundamental para establecer una buena relación terapéutica entre la familia, el niño y el equipo asistencial.

Desde siempre se ha identificado a la enfermera como la figura que se ocupa del cuidado de las respuestas humanas a problemas de salud tanto reales como potenciales, y es a través de la comunicación con el paciente y el entorno como lo va a conseguir (Hagerty RG, 2004). El cuidar en Enfermería es un proceso de relación mutua entre seres humanos, y es desde esa relación, desde donde la comunicación se presenta como un eje para su desarrollo. En este cuadro se recogen algunas labores fundamentales:

- ✓ Evaluar las necesidades de información del paciente y la familia.
- ✓ Trabajar con la familia para debatir qué información y quienes deben recibirla cuando ésta comprometa la decisión y voluntad del paciente.
- ✓ Ayudar al paciente y la familia a formular preguntas al médico cuando éstos encuentren dificultades para hacerlo.
- ✓ Acompañar en el momento de recibir la noticia para conocer qué información y en qué contexto ha sido recibida.
- ✓ Ofrecer soporte al propio equipo médico cuando no encuentra las palabras apropiadas para explicar la situación al enfermo y allegados.
- ✓ Comunicar al resto del equipo asistencial cómo ha ido la consulta y el momento de recibir la noticia.
- ✓ Escuchar e identificar las reacciones de los familiares y pacientes al recibir la información clínica.
- ✓ Identificar las dudas que se les presenten para resolverlas directamente o transmitir las al facultativo responsable y emisor de la información.
- ✓ Explicar la información médica dada en términos más coloquiales y asequibles que la terminología clínica ofrecida.
- ✓ Resolver dudas y ofrecer orientación sobre la situación en la que se encuentran y los próximos acontecimientos previsibles.
- ✓ Ayudar a conciliar los posibles desacuerdos familiares en el cuidado de su ser querido si es necesario.

**Fuente: Warnock C. (2014), *Activities carried out by nurses in the process of breaking bad news*. In: *Breaking bad news: issues relating to nursing practice*. Nurse Stand. 2014 Jul 15; 28(45):54**

Existe consenso en la bibliografía revisada en el reconocimiento del rol de la enfermera dentro del proceso comunicativo con el paciente y la familia (Warnock C, 2014). No sólo tiene autonomía para informar de aquellos cuidados que compete a su ejercicio profesional y del que es directamente responsable, problemas independientes. También participa orientando y aclarando dudas en los problemas dependientes e interdependientes de los que son responsables otros profesionales sanitarios pero en la que su labor puede mejorar la relación terapéutica ofreciendo recursos a las necesidades del paciente y la familia (Pérez Fernández MC, 2009).

La variabilidad de funciones relacionadas con la comunicación en el campo de la enfermería, es una constante diaria en el ejercicio profesional de este colectivo. En la tabla 5 se enuncian algunas de éstas aportadas por la literatura consultada.

La comunicación eficaz es considerada un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado porque, por medio de ella, es posible reconocer y acoger, empáticamente, las necesidades del paciente y su familia (Chauhan G, 2000). Cuando el enfermero utiliza este instrumento de forma verbal y no verbal, permite que el paciente participe de las decisiones y de los cuidados específicos relacionados con su enfermedad, con el objetivo de obtener un tratamiento eficaz (Grank L, 2013).

En definitiva, dentro de este marco conceptual sobre la labor del profesional enfermero, se constata que los cuidados no sólo se relacionan los aspectos biomédicos de la enfermedad que padece el niño, sino que se requiere un tratamiento integral de toda la familia (Peinado Barraso MC, 2007). Enfermería acompaña a las familias en todo este proceso y es a través de la información, la comunicación y la administración de cuidados integrales como lo va a conseguir.

## 2.- APROXIMACIÓN TEÓRICA DE LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA

El concepto de salud, tal y como lo define la OMS y se comentó al comienzo de este apartado, está fundamentado en un marco biopsicológico, socioeconómico y cultural, teniendo en cuenta los valores positivos y negativos que afectan a nuestra vida, nuestra función social y nuestra percepción. Esta definición y conceptualización de lo que comúnmente se asocia con “salud o enfermedad” en la población, es algo que ha ido cambiando con el tiempo adaptándose a los cambios que vive la sociedad en cada momento. En consecuencia, se entiende que el concepto de salud es de naturaleza dinámica y multidimensional (Tuesca Molina R, 2005). De igual manera, la enfermedad sugiere diferentes formas de entenderla y por lo tanto se debe hacer referencia a los contextos en los cuales el término adquiere significado (Leplege A, 1998).

Partiendo de esta noción y percepción de la salud, nace la Calidad de Vida (CV en siglas) como un concepto relacionado con el bienestar social y que depende de la satisfacción de las necesidades humanas (Arrarás JJ, 2011). Con el aumento de las enfermedades crónicas en la sociedad actual, crece un interés mayor en conocer la calidad de vida de los pacientes y familiares. Los tiempos van cambiando y la medicina tradicional está dando un giro importante en la medida en que cada vez más el paciente va ganando autonomía y poder de decisión en relación a su propio proceso de enfermedad. Esto conlleva que hoy en día se priorice la voluntad del paciente y la familia en la toma de decisiones, sobretudo en aquellas relacionadas con los tratamientos, con la finalidad de elegir los cuidados que más se aproximen a mejorar la calidad de vida del paciente.

La persona que padece un cáncer muchas veces se enfrenta a duros tratamientos para erradicar la enfermedad cuyos efectos colaterales pueden limitar mucho su bienestar y el de su familia (Awasthi S, 2010). Estos tratamientos son cada vez más cuestionados debido a las repercusiones físicas y psíquicas que los efectos secundarios provocan en el organismo de estos pacientes. Los valores cambian con el tiempo actual, y mientras que hasta hace unos años el objetivo principal de la medicina era combatir la enfermedad a cualquier precio, hoy día se valoran otras cuestiones relacionadas con mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como la de sus familiares (Barakat LP, 2010).

El uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en esta enfermedad, antes rápidamente mortal, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar (Schwartzmann L, 2003). Por ello el estudio de la calidad de vida requiere acercarse a este concepto desde dentro y reflexionar sobre todo aquello que le envuelve en su contexto dado que se trata de un fundamento teórico aplicado en diversas disciplinas. Tal y como sostiene Doris Cardona A (2005: 81); *“La calidad de vida es un vago y etéreo concepto, polivalente y multidisciplinario, cuyas acepciones principales se han efectuado desde diferentes disciplinas y saberes: médicas, filosóficas, económicas, éticas, sociológicas, políticas y ambientales”*. Según comenta este autor, la única manera de acercarse a este concepto es entendiendo el contexto cultural en el que se desarrolle.

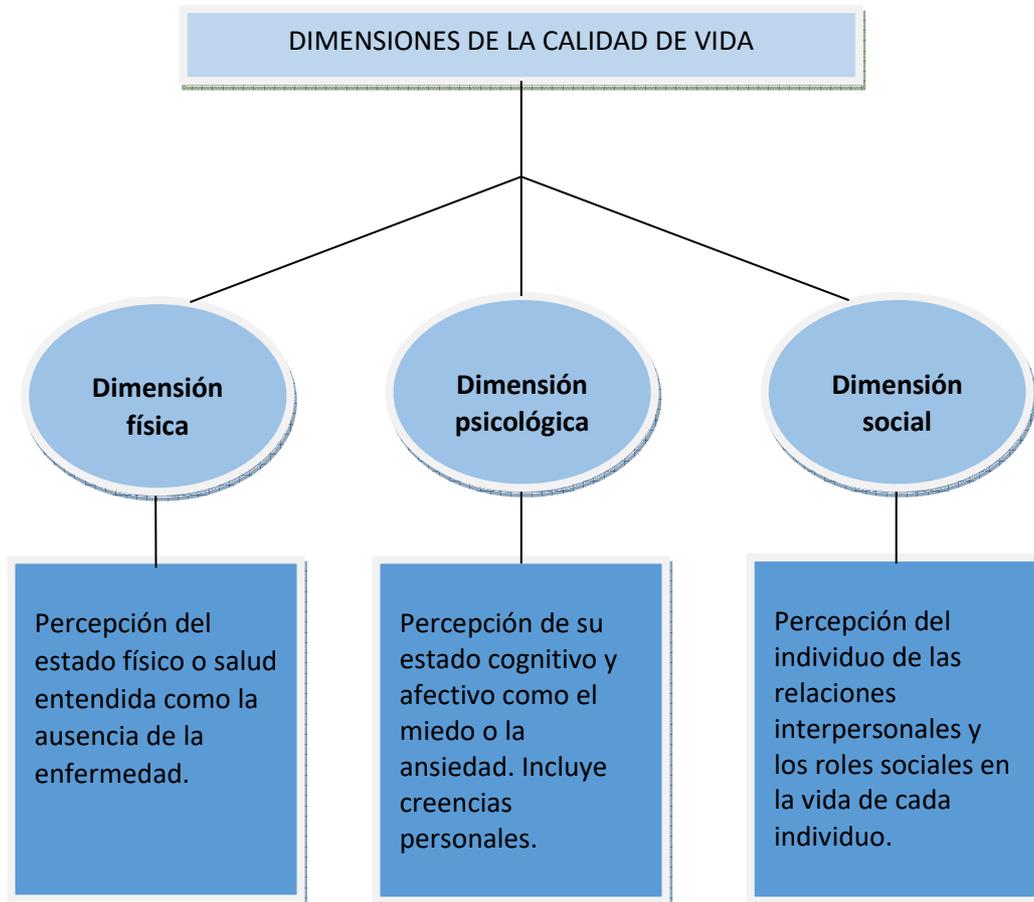
## 2.1 CONCEPTO Y DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se ha buscado desde tiempos inmemorables. No obstante, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica es relativamente reciente (Gómez Vela M, 2011).

Según algunos especialistas en la materia, quien primeramente utilizó el término “Calidad de Vida” fue el economista norteamericano John Kenneth Galbraith a finales de los años 1950; para otros, fue el ex presidente norteamericano Lyndon B. Johnson en 1964 (Vinaccia S, 2007). Independientemente de quién la utilizara por primera vez, la calidad de vida comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en día en un concepto implicado en ámbitos muy diversos, como la salud, la educación, la economía la política y el mundo de los servicios en general. Transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición de ésta y su evaluación (Cardona A, 2005).

En el contexto más específico de la salud, este término se hizo popular a partir de los años 1980, posiblemente al verse asociado a los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbi mortalidad que empezaron a notarse dramáticamente en algunos países desarrollados por el incremento de la esperanza de vida (Rajmil L., 2001). Fue a finales de esa década cuando surgió la expresión “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS en siglas). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida hace referencia a los aspectos multidimensionales de la vida en el contexto del sistema de valores y la cultura del individuo, abarcando las metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de una persona.

Figura 2. Dimensiones de la Calidad de Vida según la definición de salud y calidad de vida que ofrece la OMS



Fuente: Elaboración propia.

El concepto incluye también la situación económica, los estilos de vida, la salud, la vivienda, satisfacciones personales y entorno social entre otras. La OMS la define como *“la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación a sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones”*.<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Anexo IX. Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida: definiciones de facetas y escalas de respuestas Reproducido de *WHOQOL user manual* (Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida). Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1998: 61-71 (documento inédito WHO/MNH/MHP/98.3; se puede solicitar al Programa de Salud Mental, Organización Mundial de la Salud, 1211 Ginebra 27 (Suiza).

La definición que da la OMS puede resultar insuficiente frente a la que ofrecen otros autores como Schallock y Verdugo (2002) quienes, en un esfuerzo por avanzar en este debate de lo objetivo y subjetivo que envuelve a la calidad de vida, sugirieron tratar de lograr un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales de calidad de vida que pudieran ser medidos a tres niveles: personal (subjetivo), funcional (objetivo) y social.

Estos autores proponen indicadores de calidad de vida que responden a percepciones, conductas y condiciones que definen operativamente cada dimensión (Verdugo MA, 2009). No obstante, tal y como dicen estos autores, las escalas de medición requieren generalmente una contextualización apropiada según las condiciones del entorno en el que queramos medir la calidad de vida. En el caso de nuestro estudio, se han contextualizado estas dimensiones en base a la enfermedad oncológica infantil, entendiendo ésta como la variable central que va a condicionar el conjunto de indicadores de cada dimensión analizada.

Carmona A. (2005) sostiene que este concepto multidimensional incluye la situación económica, estilos de vida, salud, vivienda, satisfacciones personales y entorno social, entre otras. Por ello tal y como señala este autor, la calidad de vida se conceptúa de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar.

**Tabla 6. Marco de referencia conceptual y calidad de vida según Schalock y Verdugo (2002)**

DIMENSIÓN	INDICADORES
1. Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado de salud</li> <li>• Actividades de la vida diaria</li> <li>• Ocio</li> </ul>
2. Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfacción</li> <li>• Autoconcepto</li> <li>• Ausencia de estrés</li> </ul>
3. Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacciones</li> <li>• Relaciones</li> <li>• Apoyos</li> </ul>
4. Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integración y participación</li> <li>• Roles comunitarios</li> <li>• Apoyos sociales</li> </ul>
5. Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación</li> <li>• Competencia personal</li> <li>• Desempleo</li> </ul>
6. Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estatus financiero</li> <li>• Empleo</li> <li>• Vivienda</li> </ul>
7. Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomía control personal</li> <li>• Metas y valores personales</li> <li>• Elecciones</li> </ul>
8. Derechos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Humanos (respeto, dignidad, igualdad)</li> <li>• Legales (ciudadanía, acceso)</li> </ul>

**Fuente: Verdugo A, El cambio educativo desde la perspectiva de calidad de vida. Rev. Educación, 349 May-Ago 2009: 29**

El hecho de ser un concepto que abarca tantas dimensiones y toma diferentes valores asociados al contexto de estudio, hace que se trate de un tema muy estudiado desde distintos ámbitos del quehacer profesional y científico.

En el campo de la salud, la multidimensionalidad de la calidad de vida, abarca aspectos subjetivos que parten de la percepción que cada persona tiene de su propio estado de salud, independientemente de la discrepancia con el concepto médico que permite la efectividad de un tratamiento, una terapia o un cambio de su estilo de vida (Rajmil L, 2001). Dado que vivimos hoy día en una sociedad donde la satisfacción del paciente ante sus expectativas en la salud y la enfermedad son cada vez más tenidas en cuenta, es entendible que esta subjetividad asociada a la manera individual de percibir su estado de salud, sea un tema de interés creciente en nuestro ámbito de estudio.

Para entender el concepto hay que tener claro que el término mira desde varias perspectivas que han influido en las políticas y prácticas en las últimas décadas, evaluando el impacto físico y psicosocial de las enfermedades, disfunciones e incapacidades para un mejor conocimiento del paciente y su adaptación al tratamiento y terapia que se le proponga. Esencialmente la CV incorpora la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (ISOQOL).<sup>14</sup>

Como se puede comprobar, la calidad de vida dispone de una definición imprecisa y la mayoría de investigaciones que han trabajado en la construcción del concepto están de acuerdo en que

---

<sup>14</sup> International Society for Quality of Life Research: publica investigaciones científicas relacionadas con la salud desde diferentes áreas y ofrece modelos metodológicos para el análisis y comprensión de los estudios de calidad de vida. Dispone de sitio en página Web <http://www.isoqol.org>

no existe una teoría única que defina y explique este término (Expósito CY, 2008). Siguiendo con las aportaciones de Carmona A (2005: 85); *“Pertenece a un universo ideológico, no tiene sentido si no es en relación a un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de una persona a otra”*. De este modo se reafirma en la idea de relacionar este concepto como una suma de sensaciones subjetivas y objetivas que cada individuo tiene de su propia vivencia. Esta doble connotación entre el aspecto objetivo (funcional) y subjetivo (percepción) que envuelve el término estudiado, hacen que su evaluación resulte complicada para quien se proponga analizarla.

## 2.2 DIFICULTADES METODOLÓGICAS EN LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La complejidad del concepto de calidad de vida ha sido siempre la causa de la disyuntiva a la hora de decidir el mejor método de elección para evaluarla. Por un lado la necesidad de cuantificar y “ponerle número”, ha priorizado en numerosas ocasiones en los estudios que se han ido realizando en las últimas décadas. Sin embargo, el importante componente subjetivo que envuelve este concepto, y más aún en el campo de la salud, hace que no podamos ceñirnos únicamente a resultados numéricos (Castaño M, 2005).

Autoras de la literatura como Martha C. Nussbaum y Amartya Sen, han ofrecido importantes aportaciones que reflexionan acerca de la evaluación de la calidad de vida en los seres individuales. Fue en la década de los noventa cuando ya comenzaron a definir este problema como una necesidad que requiere poner solución y llegar a consenso.

Según estas autoras (Nussbaum M., Amartya Sen 1993: 136); *“A la calidad de vida se le puede dar un número de interpretaciones más o menos amplias, según lo que abarquen los factores evaluativos con respecto a la vida de una persona, que se consideren incluidos en ella”*. En sus

publicaciones estas autoras utilizan el término “buena vida” para referirse a aquello que se aproxima a lo que hoy día entendemos por “bienestar” y contribuye a definir la conceptualización de la calidad de vida.

Esta subjetividad que va ligada a las diferentes percepciones individuales, es la principal razón que dificulta el acercamiento y medición de la calidad de vida. Tal y cómo esta autora comenta (Nussbaum M, 1993: 137); *“Un problema importante en lo que toca a los juicios con respecto a una buena vida en particular es el sentido y la medida en que éstos son objetivos o subjetivos”*

Lo que viene a explicar Nussbaum es que los juicios objetivos sobre la calidad de vida se hacen con base en una ínter subjetividad observable: hechos materiales acerca de una persona (que se refieren a su cuerpo, mente, capacidades funcionales y ambiente), junto con una evaluación socialmente compartida de éstos, específicamente de la forma en que se determina la calidad de vida de la persona.

A la vista de estas características se plantea la duda permanente y todavía no resuelta, sobre qué método resulta más adecuado para medir la calidad de vida. Las tendencias metodológicas para valorar la calidad de vida se han dado desde los enfoques cuantitativos y cualitativos (Fleury E, 2004). Ambos paradigmas hacen esfuerzos por construir instrumentos, indicadores y escalas con el fin de abarcar la mayor cantidad de dimensiones por su mismo carácter multidimensional.

Ambas metodologías son aplicables, pero dependerá del objetivo del estudio y el concepto o significado de la calidad de vida que orienta el trabajo, el que escojamos una metodología u otra, valorando siempre aquél método que más se acerque a conseguir nuestro objetivo de estudio (Gómez-Vela M, 2011).

Cada vez son más los autores que defienden la investigación cualitativa en las actividades sanitarias precisamente por ser una disciplina que está en contacto con el ser humano, como puede ser también la sociología o la antropología. Pero al mismo tiempo la cuantitativa se hace imprescindible cuando se busca dar cifras a estos indicadores que luego se pretenden utilizar como herramienta que justifique cambios en decisiones importantes que afecten al bienestar social. En el último apartado de este capítulo se debaten las diferencias epistemológicas entre los tipos de metodologías de investigación aplicadas en ciencias de la salud que nos permitirá aproximarnos más a comprender la dificultad a la hora de acercarnos y de evaluar este concepto en cualquiera de las disciplinas interesadas.

### **2.3 APORTACIONES DE LOS ESTUDIOS DE CALIDAD DE VIDA EN LAS CIENCIAS DE LA SALUD**

Como se ha comentado anteriormente, la percepción de las personas que viven con una enfermedad ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Paralelamente desde la asistencia sanitaria, ha ido aumentando la preocupación por conocer las expectativas individuales de los pacientes ante los procesos de enfermedad (Bayes R, 1995). Este interés es todavía mayor en aquellas enfermedades que dadas sus características, prevalecen en el tiempo de manera crónica, tal y como ocurre con el cáncer (Barrera Ortiz L, 2013).

En el ámbito de la ontología el término calidad de vida esta adquiriendo cada vez mas importancia debido a los cambios que se están produciendo en las posibilidades de tratamientos. Los avances científico-tecnológicos permiten que en muchos casos se alargue la

vida de los pacientes, a base de la utilización de terapias en ocasiones altamente agresivas, pero necesarias para prolongar la supervivencia de éstos (Font A, 1994).

Al mismo tiempo, la familia y el entorno del paciente son tenidos en cuenta a la hora de tomar cualquier decisión siempre con la finalidad de mejorar la calidad de vida del enfermo y la familia (Barrera Ortiz L, 2013).

Un ejemplo de autor que trabaja este tema es Antoni Font, quien recoge en su obra “Cáncer y Calidad de Vida” algunas de las aportaciones del estudio de la calidad de vida en la enfermedad oncológica tales como (1994:42);

- ✓ Conocer el impacto de la enfermedad y o el tratamiento a un nivel relevante, diferente y complementario al nivel biológico/fisiológico.
- ✓ Conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos.
- ✓ Profundizar en el conocimiento del enfermo y su adaptación a la enfermedad.
- ✓ Evaluar mejor las terapias paliativas.
- ✓ Eliminar los resultados nulos de algunos ensayos clínicos, facilitando la comparación de terapias alternativas.
- ✓ Facilitar la rehabilitación de los pacientes.

Otras autoras como Laura Schwartzmann (2003) resumen aportaciones generales que el estudio de la calidad de vida aporta a las ciencias de la salud, dando todavía más énfasis a la necesidad de introducir este campo de la percepción individual en relación a la salud (2003:11);

Página | 64

- ✓ La incorporación de la percepción del paciente, como necesidad de evaluación de resultados en salud.con el paciente.
- ✓ Esta evaluación supone una ayuda imprescindible en la toma de decisiones en el sector de la salud, como por ejemplo cuando se presentan casos donde la aplicación de nuevas tecnologías con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, se discuten ante la complicada decisión de cantidad versus calidad de vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud. Es en estos casos donde se hace imprescindible conocer la opinión del paciente.
- ✓ Ayuda a conocer el proceso de atención en salud en la relación del médico o sanitario
- ✓ Ayuda a entender sus necesidades en temas de ética y relaciones interpersonales con el mundo sanitario.
- ✓ Permite acercarnos a las enfermedades desde una visión holística, entendiendo los problemas de salud y enfermedad como fenómenos de afectación multidimensional planteando un tratamiento integral de éstas.
- ✓ Ayuda en la toma de decisiones en salud relacionadas con los costos. Durante mucho tiempo estas decisiones en medicina se han tomado como si se tratase de una mercancía sin aplicarse la ética imprescindible que tenga en cuenta la aportación del paciente ante su propia experiencia con la enfermedad.

Incluir la calidad de vida en la toma de decisiones en ciencias de la salud, supone en definitiva, incorporar una nueva perspectiva humana y social altamente útil para aproximarse al mayor bienestar posible en este contexto de salud y enfermedad.

### 3.- FUNDAMENTO Y JUSTIFICACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA:

#### SELECCIÓN DEL MÉTODO

La investigación constituye una parte vital de la práctica clínica y por ende beneficia directamente a los usuarios (Harrison L, 2005). Tal y como señala Lynda Harrison, se trata de una función ineludible del profesional de enfermería. Afortunadamente, se está comenzando a adquirir conciencia por el conglomerado respecto de la necesidad de realizar su práctica en base a la investigación, entendida ésta como la creación de nuevo conocimiento cuyos resultados se trasladen a la sociedad, contribuyendo a mejorar su calidad de vida (Orellana Y, 2011).

La investigación en Ciencias de la Salud resulta imprescindible a todos los niveles asistenciales y para todos los profesionales sanitarios. En Enfermería, al igual que en el resto de disciplinas del conocimiento, esta práctica se presenta como propulsor hacia la innovación, proporcionando avances y descubrimientos que permitirán afianzar el contenido científico del conocimiento enfermero (Siles G, 2000). Ésta se ha ido transformando, inicialmente concebida en forma relativamente empírica, para pasar más adelante a una concepción de ciencia pura o sea de la ciencia por la ciencia misma.

A lo largo de nuestra historia, el desarrollo y afianzamiento de cualquier disciplina científica ha sido impulsado gracias a la investigación, creando gracias a ella, un cuerpo de conocimientos propio con una clara dimensión expansiva (Hernández Conesa J, 1985). Así ocurre con Enfermería, donde también la investigación sostiene los pilares básicos de la mejora en la atención a los individuos, siendo una herramienta esencial para ofrecer cuidados de calidad a la población en general (Romero M, 2000).

El campo de conocimiento de enfermería se fundamenta en el cuidado de la salud. Este engloba un amplio abanico de recursos hacia donde se pueden dirigir las investigaciones científicas. En los últimos años ha aumentado la presión para que las enfermeras realicen investigaciones y publicaciones, sin embargo la evidencia científica señala que las investigaciones publicadas siguen siendo escasas (Harrison L, 2005). Por ello tal y como se constata en la literatura, se estima necesario promover la participación del colectivo de enfermería en esta competencia profesional (Orellana Y, 2011). Es a través de la investigación que el conocimiento de enfermería puede ser depurado al punto de atender con calidad las crecientes y cambiantes necesidades de atención en salud presentadas por las personas.

En definitiva, las principales aportaciones que la investigación supone a la ciencia Enfermera son (Harrison L, 2005; Orellana Y, 2011; Varela Curto MD, 2012):

- Generar nuevo conocimiento y mejorar el ya existente.
- Avanzar como profesión. Sin investigación, la practica asistencial esta destinada a la rutina.
- Fundamentar científicamente los cuidados.
- Adaptar los cuidados a la demanda social y tecnológica.
- Consolidar un estatus profesional. Una profesión que no es capaz de generar sus propios conocimientos científicos tendrá que depender de los conocimientos aportados por los demás, con lo que su estatus pierde solidez.
- Innovar en la calidad de los servicios adaptando los cambios a las necesidades emergentes de la sociedad.

Tal y como se ha comprobado, la investigación en enfermería es un proceso científico que valida y mejora el conocimiento existente y genera otro nuevo que influye directa e indirectamente en la práctica enfermera y es imprescindible para una enfermería basada en la evidencia.

La metodología de la investigación en Enfermería engloba diferentes corrientes a través de las cuales se alcanza el conocimiento deseado (Toledo Gutiérrez MI, 2009). Para cada investigación tanto del campo de la salud, como de cualquier área que involucre conocer la esencia del ser humano, se plantean diferentes diseños en donde será el propio investigador quien decida la manera más apropiada de alcanzar su propósito en la investigación planteada.

En nuestro estudio se trabaja en esta línea de contribuir al campo de conocimiento de enfermería en un área de exploración que analiza las vivencias del ser humano en un campo de cuidados definido en el contexto de la oncopediatria. El marco teórico que sostiene la investigación presente, está diseñado para ayudar a describir y contextualizar este fenómeno objeto de estudio.

### 3.1 ABORDAJE DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA

La investigación cualitativa ha sido ampliamente definida en la literatura como aquella cuyos resultados no son numéricos ni provienen de análisis estadísticos, si no que buscan comprender el escenario que se estudia a partir de la voz de los propios actores sociales que participan en el desarrollo de contextos particulares, siendo la salud y el cuidado cuando hablamos de enfermería (Oliva P, 2011).

Técnicamente hablando, la metodología cualitativa trata del estudio sistemático de la experiencia cotidiana. Tradicionalmente se consideraba útil para el trabajo descriptivo o exploratorio de antropólogos y sociólogos (De la Cuesta Benjumea C, 2006). No obstante, el desarrollo metodológico de las últimas décadas ha abierto las posibilidades que van desde la descripción pura a la generación de teorías en diversos niveles. Son métodos de elección para cualquier tipo de investigación que enfatice la comprensión amplia y la visión profunda (Lincoln y Denzin 1995). En definitiva, no busca predecir el comportamiento humano como la cuantitativa si no que busca comprenderlo.

En estos últimos años asistimos a lo que Lincoln y Denzin (1995: 277) denominaron “el quinto momento de la investigación cualitativa” y que, siguiendo sus palabras, podemos resumir de la siguiente forma: *“La investigación cualitativa es un campo interdisciplinar, transdisciplinar y en muchas ocasiones contradisciplinar. Atraviesa las humanidades, las ciencias sociales y las físicas. La investigación cualitativa es muchas cosas al mismo tiempo. Es multiparadigmática en su enfoque. Los que la practican son sensibles al valor del enfoque multimetódico. Están sometidos a la perspectiva naturalista y a la comprensión interpretativa de la experiencia humana. Al mismo tiempo, el campo es inherentemente político y construido por múltiples posiciones éticas y políticas”*.

Secundando a estos autores, podemos decir que la metodología cualitativa destaca porque es multimetódica en el enfoque, implica un enfoque interpretativo, naturalista hacia su objeto de estudio (De la Cuesta Benjumea C, 2006). Esto significa que los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. Implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales: entrevistas, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos, historias, imágenes, sonidos,

que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas.

Los principales métodos de recolección de datos que ofrece la literatura son la entrevista y la observación participante (Martínez S, 2012). Se entiende que a través de estos métodos podemos responder a preguntas de investigación sobre cómo se siente o cómo percibe un acontecimiento de la vida de manera individual un actor social, interpretar los contextos y explicar cómo las personas conocen y explican la realidad que viven.

Se trata de una metodología variada en cuanto a que engloba varios tipos de herramientas o métodos cuya elección dependerá de la pregunta de investigación y la intencionalidad del investigador (Monje Álvarez CA, 2011). Entre las más señaladas en la literatura, recogemos una adaptación resumida por este autor de la bibliografía (Monje Álvarez CA, 2011: 109);

- **La Etnografía:** La etnografía es un método de investigación que consiste en observar las prácticas culturales de los grupos sociales y poder participar en ellos para así poder contrastar lo que la gente dice y lo que hace. Se trata por lo tanto del estudio directo de personas y grupos durante un cierto periodo, utilizando la observación participante o las entrevistas para conocer su comportamiento social, registrando una imagen realista y fiel del grupo estudiado
- **La Teoría fundamentada:** conocida también como "Grounded Theory", hace hincapié en la generación de teoría a partir de los datos en el proceso de realización de la investigación. Su denominación hace referencia a que la construcción de teoría está

basada en los datos empíricos que la sustentan, siguiendo un procedimiento de análisis inductivo. es un método de investigación cualitativo que, mediante ciertos procedimientos interpretativos y de codificación, construye inductivamente una teoría sobre un fenómeno.

- **La Fenomenología:** estudia el mundo percibido y no un fenómeno en si mismo de tal suerte que el sujeto y el objeto de estudio se unen por medio de la idea de “estar en el mundo”; el investigador se dirige al mundo percibido, entiende que la percepción permite el acceso a la vivencia.
- **El método biográfico y la historia de vida:** la utilización sistemática de documentos que reflejan la vida de una persona, momentos especiales de ella o aspectos que se pretenden destacar. Las experiencias personales suelen reflejar tanto la vida como el contexto histórico social en el que la obra de esa persona cobra sentido.
- **El estudio de casos:** es un examen sistemático de un fenómeno específico como un programa, un evento, una persona, un proceso, una institución o un grupo social. Un caso puede seleccionarse por ser intrínsecamente interesante se estudia para obtener la máxima comprensión del fenómeno. Su propósito fundamental es comprender la particularidad del caso, en el intento de conocer cómo funcionan todas las partes que los componen.
- **El análisis de discurso y contenido:** es una técnica de investigación para el análisis sistemático de del contenido de una comunicación, bien sea oral o escrita. Se puede emplear en materiales como diarios, cartas, cursos, diálogos, reportes, libros, artículos y otras expresiones lingüísticas.

- **La Investigación Acción Participativa (IAP):** las personas construyen la realidad en la que viven; las comunidades y los grupos en las que están insertas tienen su propio desarrollo histórico y cultural, es decir, antecede y continúa a la investigación; la relación entre investigador/a y personas de la comunidad o grupo han de ser horizontales y dialógicas; toda comunidad dispone de los recursos necesarios para su evolución y transformación y, finalmente, asume la conveniencia de utilizar distintas herramientas metodológicas, tanto cualitativas como cuantitativas.

De toda la tipología metodológica que abarca la investigación cualitativa, la fenomenología es la que más se adapta para conseguir nuestro objetivo de estudio. Dentro de ésta se distinguen dos tipos de fenomenología (Morales C, 2011: 13);

- ✓ La fenomenología eidética cuyo objetivo es describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia.
- ✓ La fenomenología hermenéutica más utilizada en enfermería cuyo objetivo es comprender una vivencia a partir de un proceso interpretativo que ocurre en un contexto en el que el investigador es partícipe.

En cualquier caso hablar de fenomenología es hablar del mundo de la percepción y de la interpretación de las vivencias en sus contextos (De la Cuesta Benjumea C, 2006).

Estas características hacen que éste sea nuestro método de análisis en el trabajo presente. Así se puede decir que la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su propia experiencia siendo lo importante aprender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia (Castillo E, 2000). En este sentido el investigador busca ver las cosas desde el punto de vista de otras personas describiendo,

comprendiendo e interpretando sus vivencias. Es por ello por lo que en definitiva se escoge este método con la intencionalidad de conocer el valor interpretativo que los padres con niños enfermos de cáncer, dan explicación de sus propias vivencias en relación a su calidad de vida percibida desde su propia voz.

### 3.2 METODOLOGÍA CUALITATIVA VERSUS CUANTITATIVA

Una de las mayores críticas de la literatura en referencia a la cualitativa, es el bajo rigor científico que las corrientes positivistas han ido otorgándole (Cabrero García J, 1992). La evidencia científica de esta metodología ha sido siempre objeto de crítica por corrientes positivistas. No obstante, ofrece en sí misma una fuente de conocimiento única e inalcanzable por otros métodos (Calderón C, 2002). Cuando hablamos de percepciones, interpretaciones y maneras de sentir los hechos reales por cada individuo, estamos hablando de conocer el problema desde dentro, y es a través de la cualitativa la única manera posible en la que podemos hacerlo (De la Cuesta Benjumea C, 2006).

Actualmente las corrientes positivistas, sobretodo en temas de salud y enfermedad, realizan investigaciones mixtas del tipo cuali-cuantitativas puesto que han observado que la cualitativa ofrece una mayor apertura a la realidad vivida por los pacientes al permitir a éstos expresarse en sus términos y categorizar a ellos sus fases del proceso de salud o enfermedad (González López JL, 2011). Del mismo modo, la cualitativa también puede servirse en ocasiones de la cuantitativa para acercarse a contextos determinados justificando de este modo la complementariedad de ambos métodos en una misma investigación.

Por otro lado, las diferencias entre ambas metodologías, así como sus ventajas y desventajas, continúan identificándose en la literatura como métodos con características propias y diferenciables como se identifica en la literatura (González JL, 2011:76-78);

**Tala 7. Diferencias entre la Investigación Cualitativa y la Cuantitativa**

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA
Centrada en la fenomenología y la comprensión	Basada en la inducción probabilística del positivismo lógico
Observación naturista sin control	Medicina penetrante y controlada
Subjetiva	Objetiva
Inferencias de sus datos	Inferencias más allá de los datos
Exploración, inductiva y descriptiva	Confirmatoria, inferencias, deductiva
Orientada al proceso	Orientada al resultado
Datos ricos y profundos	Datos “sólidos y repetibles”
No generalizable	Generalizable
Holista	Particularista
Realidad dinámica	Realidad estática

**Fuente:** Adaptación de González López JL, 2011. Elaborada por Pita Fernández S, Pértigas Díaz S. Investigación cuantitativa y cualitativa. CAD Aten Primaria 2002; 9:76-78

**Tabla 8. Ventajas y limitaciones entre la Investigación Cualitativa versus Cuantitativa**

MÉTODOS CUALITATIVOS	MÉTODOS CUANTITATIVOS
Propensión a “comunicarse con” los sujetos de estudio, interrelación.	Propensión a “servirse de” los sujetos de estudio, desvinculación.
Se limita a preguntar.	Se limita a responder
Comunicación más horizontal entre el investigador y los investigados, mayor habilidad para estudiar los factores sociales en escenario natural.	Comunicación vertical y despolarizada, el contexto debe neutralizarse en un escenario experimental de laboratorio.
Fuertes en validez interna, pero débiles en validez externa: lo que encuentran no es generalizable a la población, aunque sí transferible.	Son débiles en términos de validez interna, pero son fuertes en validez externa: lo que encuentran es generalizable a la población, aunque no transferible.
Pregunta a cuantitativos: ¿cuán particularizables son tus hallazgos?	Pregunta a los cualitativos: ¿cuán generalizables son tus hallazgos?

**Fuente:** Adaptación de González López JL, 2011. Elaborada por Pita Fernández S, Pértigas Díaz S. Investigación cuantitativa y cualitativa. CAD Aten Primaria 2002; 9:76-78

Es cierto que el paradigma actual en las ciencias humanas, denominado post-positivista, utiliza abrumadoramente la metodología cuantitativa y el método científico, maximizando la manipulación de las variables asignadas y pretendiendo establecer con ello relaciones de causa-efecto (Ariza Olarte C, 2005). Sin embargo, el problema surge al aceptar como ciertos los conocimientos erróneos o viceversa. Para evitar estos sesgos la elección del método de investigación es fundamental.

Estas características propias de la investigación sobre los fenómenos de la enfermedad conllevan a que ambas metodologías de investigación converjan en los estudios de manera

que el estudio combinado de estas técnicas contribuya a corregir y controlar los sesgos propios de cada método (Cabrero García J, 1996).

Cada vez son más las publicaciones que apoyan el empleo combinado de ambos métodos en investigación para la salud. Por ejemplo, Mary Dixon Woods es una autora que ha realizado varios estudios y publicaciones con métodos cualitativos en temas de política y salud apoyando el empleo de una metodología combinada (Dixon Woods M, 2001). Según esta autora los métodos cualitativos son de gran ayuda para definir las cuestiones de investigación y dirigir estudios cualitativos, o argumentar los resultados con datos que ofrece esta metodología al campo estudiado entre otras.

Destacando algunas consideraciones en relación a esta complementariedad también podemos citar algunas de las aportaciones que ofrecen otros autores de la bibliografía (González López JL, 2011):

- ✓ Ambas metodologías debidamente entrelazadas proporcionan una visión más amplia de los fenómenos humanos.
- ✓ Ninguna metodología está libre de limitaciones.
- ✓ La opción cuali-cuantitativa es válida tanto en el contexto metodológico como en el técnico.
- ✓ La investigación debe interesarse tanto por el proceso como por el resultado.
- ✓ La investigación ha de combinar el rigor formal de la cuantitativa y la creatividad y plasticidad de la cualitativa.

Lo que viene a decir este autor, coincidiendo con aquellos que apoyan la combinación mixta de ambas metodologías en los estudios de investigación, es que ambas son caras de la misma

moneda, y por lo tanto su utilización mixta permitirá acercarnos a la realidad cuantificando los hechos (cuantitativa) y dotándoles de sentido (cualitativa).

### **3.3 APORTACIÓN DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA EN LA INVESTIGACIÓN PARA ENFERMERÍA**

Tal y como se ha dicho en apartados anteriores, los fenómenos que ocupan la enfermedad son multifacéticos e incluyen factores humanos y no humanos, así como una interrelación entre la familia, cultura y sociedad. Desde nuestra propia reflexión con las aportaciones de los diferentes autores trabajados en esta fundamentación teórica, entendemos que en estos contextos, los métodos cualitativos utilizados en las ciencias de la salud, contribuyen a generar conocimiento en dimensiones que no buscan hacer estadísticas de los datos obtenidos, sino que tratan de abrir la puerta a mundos desconocidos en este campo. Estas investigaciones tal y como se presentan en la literatura, estudian cómo las personas ven o interpretan los eventos, o cómo valoran las experiencias en su mundo circundante. El investigador, por su parte, puede identificar el propio significado que las personas otorgan a los eventos y establecer sus prioridades y problemas.

Por tanto, los métodos cualitativos utilizados en las ciencias de la salud, contribuyen de este modo a generar conocimiento en dimensiones que no buscan hacer estadísticas de los datos obtenidos, sino que tratan de abrir la puerta a mundos menos conocidos en este campo.

Y desde esta perspectiva, podemos decir que la Enfermería se sirve de la investigación cualitativa para conocer el mundo del paciente, interpretándolo y analizándolo para poder intervenir en él, de acuerdo a las necesidades identificadas por la propia persona.

De todas las aportaciones que diferentes autores señalan de los métodos cualitativos en la investigación de enfermería, se han recogido las siguientes en el siguiente cuadro;

**Tabla 9. Aportaciones de la metodología cualitativa a la investigación en la Ciencia de Enfermería**

- La mayoría de los aspectos de la salud son de naturaleza social por lo que merecen un modelo de indagación que considere los múltiples significados que los individuos adjudican a su cuidado, conducta y prácticas de salud (Lincoln, Y.S., 1995).
- Es la metodología de elección para el estudio de las conductas, expectativas y experiencias de las personas con la enfermedad (Castaño Molina MA, 2005).
- Contextualiza el trabajo de enfermería: describe los contextos en los que se desarrolla la enfermedad y revela aspectos invisibles del cuidado dentro de estos contextos dando a conocer el trabajo de enfermería (De la Cuesta Benjumea C, 2006).
- Es precursora de estudios cuantitativos, ya que proporciona datos y permite interpretar el significado de los acontecimientos e intervenciones en salud, para luego poder medirlos con métodos cuantificables (Dixon- Woods M, 2005).
- Ofrecen una información muy valiosa cuando son utilizados para determinar la efectividad de una intervención, especialmente si ésta se relaciona con el cuidado y se espera de ella un impacto positivo en las percepciones, la satisfacción o la calidad de vida de los pacientes (Rodríguez Salvador MM, 2008).

**Fuente: Elaboración propia**

La Enfermería por su disposición y contacto permanente con la persona, se encuentra en una posición privilegiada para acceder a conocer el mundo interno del enfermo, su familia, redes de apoyo y entorno en el que se desenvuelve. Desde la perspectiva que mira por el cuidado

hacia un enfoque holístico, se justifica la necesidad de conocer el contexto en el que se desarrolla una enfermedad así como la percepción del paciente sobre su propia vivencia, como parte fundamental para poder ofrecer cuidados integrales y de calidad.

Página | 78

La aproximación cualitativa lee a la realidad de manera holística, acude a las observaciones naturalistas, utiliza modelos intensivos, profundos y comprensivos, concibe al conocimiento de manera constructivista dialógica, y procede dentro de una lógica inductiva y particularista (Reidle Martínez LM, 2012).

Aunque puede parecer sencillo, introducirnos en el conocimiento de esta realidad compleja no resulta nada fácil. Exige compromiso por parte de nuestra disciplina, esfuerzo y dedicación por integrar en la práctica esta labor investigadora.

Las personas no son números, no son sujetos de los que nos servimos para estudios de investigación que buscan artículos de publicación. Las personas ante todo son seres individuales dotados de unas características que les hacen únicos en el contexto en el que se desenvuelven. Para cada enfermedad existe un enfermo, y lo que para uno le es válido, para otro puede que sus expectativas, percepción y manera de afrontar el mismo proceso, ofrezca una respuesta totalmente diferente. Contextualizar los procesos de salud-enfermedad ayudará a resolver desde dentro las necesidades y problemas a los que las sociedades nos vamos enfrentando con el paso del tiempo.

## CAPÍTULO II.

### MARCO EMPÍRICO

*“En la investigación es incluso más importante el proceso que el logro”*

Emilio Muñoz, 1987

Una vez contextualizado el marco teórico sobre el cual fundamentamos el análisis de nuestro estudio, se describe en este apartado el planteamiento empírico que hemos seguido para el desarrollo de este trabajo. En éste se expone la definición del problema objeto de la investigación, los objetivos y el proceso de recogida, procesamiento y análisis de los datos. Es donde se describe cómo se llevó a cabo el trabajo de campo. Se describe el método científico empleado para alcanzar los objetivos planteados.

Se presentan a su vez las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta durante el proceso de recogida y procesamiento de los datos, así como las algunas limitaciones potenciales que fueron resueltas en el transcurso de la investigación. Este apartado precede a la exposición descriptiva de los resultados obtenidos al mismo tiempo que sirve de modelo orientativo para el manejo práctico de futuras líneas de investigación en este campo.

## 1.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

Hoy día el cáncer es una enfermedad que está en boca de todos y que en mayor o menor medida todos hemos tenido experiencias cercanas con esta enfermedad. Lo que no resulta tan habitual es hablar del niño o adolescente enfermo de cáncer (Grau Rubio C, 2002). Quien no ha tenido una vivencia directa en este contexto ignora todo lo que rodea a esta cuestión; la problemática familiar (niños, padres, hermanos...), los cambios en la rutina diaria de todos (a nivel laboral, escolar...), las experiencias de los propios profesionales que atienden a estas familias en este terreno y en definitiva todo lo que supone el impacto de esta enfermedad en este grupo de población.

La oncología pediátrica es una pequeña parte de la oncología general con características peculiares intrínsecas que la distinguen de la oncología en los adultos (Braam KI, 2010). Algunas diferencias se comentaron en el marco teórico al hablar de la epidemiología del cáncer. Los diagnósticos, tratamientos y evolución de estas enfermedades varían en los diferentes grupos de población. Pero lo que llama la atención es que a pesar de la información disponible generalizada, y sabiendo que estas enfermedades forman parte de nuestras vidas, existe mucho desconocimiento sobre la problemática que viven estas familias en su día a día.

### 1.1 DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

La enfermedad oncológica en niños y adolescentes además de afectar a nivel físico y emocional, presenta importantes repercusiones que perturban todas las dimensiones de la calidad de vida y a todos los miembros de la familia (Barrera Ortiz L, 2013). Estas repercusiones

van desde la salud física y psicológica, hasta cambios a nivel social y económico, pudiendo desencadenar problemas a largo plazo si no se resuelven a tiempo.

Partiendo del estudio fenomenológico del impacto que supone la enfermedad oncológica en el niño o adolescente y en sus cuidadores principales, se plantean preguntas de investigación que respondan a la complejidad del proceso desde un enfoque observacional y exploratorio dentro de un marco metodológico cualitativo.

Podemos decir que se trabajará en la exploración de una realidad. No buscamos defender ninguna hipótesis inicial (método deductivo) si no que caminaremos en busca de ella a partir de la propia realidad (método inductivo) desde una metodología cualitativa que va del hecho a la hipótesis y no a la inversa.

En definitiva, el estudio parte de la búsqueda de los cambios que la enfermedad oncológica infantil genera en la vida de los niños y familias afectadas a partir de las experiencias documentadas por la propia voz de protagonistas implicados.

## 1.2 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Con el fin de enmarcar el contexto en el que se va a desarrollar lo que viene siendo el objeto de este estudio, se realizó una amplia revisión bibliográfica consultando las siguientes bases de datos: MEDLINE, COCHRANE, SCIELO, CINAHL y TESEO. Además se buscaron monografías sistemáticas sobre metodología de estudio y marco teórico en las bases de datos de la Universidad Pública de Navarra, y se consultaron en varias ocasiones las Web del Ministerio de Sanidad y Consumo, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y la Asociación Española contra el Cáncer entre otras. La búsqueda fue repetida a lo largo del estudio en la

medida en que han ido reapareciendo y reconstruyéndose datos, aportando y contrastando información al tiempo que se abrían nuevos campos de investigación.

### 1.3 PRINCIPALES APORTACIONES DE LA BIBLIOGRAFÍA

Tal y como se ha comentado al comienzo de este apartado, la revisión bibliográfica ha sido un proceso continuo a lo largo del estudio donde la consulta en fuentes primarias y secundarias ha permitido enmarcar el contexto para el análisis y discusión final con los resultados obtenidos.

La calidad de vida en cuidadores principales es un tema muy estudiado cuando se trata de cuidadores de personas dependientes generalmente de edad avanzada o enfermedades crónicas como el Alzheimer, pacientes graves con enfermedades de tipo accidentes cerebro vasculares y en general todas aquellas que generan algún tipo de dependencia (Balletbó N, 2007).

En oncopediatria los estudios van dirigidos fundamentalmente a conocer cómo viven y cómo afecta la enfermedad a los niños enfermos. En el caso de padres, la bibliografía es menos extensa, ya que culturalmente se ha asociado la función de cuidador principal de los hijos a los padres, estén enfermos o no, y por lo tanto no existen herramientas de medida específicas que midan la sobrecarga de los mismos ante la enfermedad de un hijo.

#### 1.3.1 Valoración de la calidad de vida en el niño con cáncer

Encontramos una diversidad de estudios sobre calidad de vida relacionada con la enfermedad oncológica en adultos, pero bastantes menos en niños y adolescentes jóvenes. La inmensa mayoría son estudios genéricos en donde se han utilizado cuestionarios cerrados relacionados

con aspectos negativos que la enfermedad y los tratamientos agresivos de la misma generan en este grupo de población.

Si indagamos en el campo de la oncología pediátrica podemos hallar revisiones sistemáticas donde se plantean cuestionarios genéricos y específicos que existen para la medición de la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas como se considera el cáncer. La gran mayoría son de procedencia anglosajona, pero también existen versiones en español adaptadas de algunos de ellos (Rajmil y cols, 2001). El objetivo de cada cuestionario difiere en la captación de qué aspectos a medir (físicos, psicológicos o sociales) serán significativos dependiendo de aquello que se quiera medir dentro de esta enfermedad.

Esta heterogeneidad explica, en parte, la variedad de conceptos (dimensiones) que se incluyen en los cuestionarios. Sin embargo, esta heterogeneidad plantea un desafío metodológico contraproducente ya que dificulta la comprensión del concepto de calidad de vida relacionado con la salud (Pane y cols., 2006). La Sociedad Internacional para la Evaluación de la Calidad de vida (International Society for Quality of Life Research ISOQOL) es un organismo internacional que ha elaborado una guía práctica para clínicos que buscan conocer la percepción manifestada por los pacientes en cualquier situación de salud. En el año 2011 desarrollaron *The User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice*, donde definen una amplia variedad de métodos de recogida de información y criterios para elegir un método u otro. Definen ventajas y desventajas de cada método. Así por ejemplo, el uso de cuestionarios es muy válido para recoger información en gran número de pacientes y hacer comparaciones con otros países. Sin embargo, la información tiene limitaciones al no recoger cambios identificados en el tiempo, y otras percepciones del usuario que no queden reflejadas en los mismos.

Como se comentó en la fundamentación teórica anteriormente en este trabajo, la metodología para el estudio de la calidad de vida es amplia y diversa. Se han desarrollado muchos instrumentos para la medición en la población infantil pero no existen criterios unificados a la hora de decidir cuál es el método eficaz de elección. Es el propio objetivo del estudio el que nos dará la clave para saber qué método debemos emplear para medir esta calidad de vida (Anthony SJ, 2014).

### 1.3.2 Valoración de la calidad de vida en los padres de niños con cáncer

La percepción de calidad de vida de cuidadores principales es un tema muy estudiado en cuidadores de personas dependientes generalmente de edad avanzada o enfermedades crónicas como el Alzheimer, pacientes graves con enfermedades de tipo accidentes cerebro vasculares y en general todas aquellas que generan algún tipo de dependencia. En el caso de padres con niños enfermos crónicos, la bibliografía es menos extensa, ya que culturalmente se ha asociado la función de cuidador principal de los hijos a los padres, estén enfermos o no, y por lo tanto no existen herramientas de medida específicas que midan la sobrecarga de los mismos ante la enfermedad de un hijo.

Encontramos una única publicación de revisión sistemática sobre los estudios actuales que existen en cuidadores de niños con enfermedades crónicas (Barrera Ortiz L. 2013). En esta revisión Barrera analiza los estudios reportados entre 1977 y 2012 y tan sólo expone 23 estudios disponibles que analizaron la carga del cuidador de niños con enfermedades crónicas. La reflexión de esta revisión sistemática se centra en que el impacto de la enfermedad infantil crónica en la niñez, se evidencia a su vez en los cuidadores principales que son los padres, en

quienes se genera una carga que altera su calidad de vida en todas las dimensiones estudiadas (física, psico-social y socio-económica).

Las mediciones de esta carga son diversas e incluyen entre otros, la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la calidad de vida y la satisfacción con el cuidado (Astudillo AW, 2008). Aunque se identifican algunas intervenciones para disminuir la ansiedad, y el estrés de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, estas son muy escasas y carecen de un modelo orientador y una medición sistemática.

Avances en la conceptualización de la enfermedad crónica como una situación que genera impacto en la vida de las familias, de los niños y sus cuidadores ha permitido el diseño de diferentes instrumentos de medición de lo que se denomina la carga del cuidado (Barrera Ortiz L. 2013). Dentro de estas se resaltan: la Escala de Impacto en la Familia "Impact-On-Family Scale", que busca medir el impacto de la enfermedad crónica de niños en la vida familiar, la repercusión en la situación financiera y en la interacción social, la tensión que vive el cuidador a cargo del niño y su sentido de dominio, el Índice de Resistencia Familiar, "Family Hardiness Index" , que explora la resistencia individual frente a la familiar y la Escala de la Estimación del Cuidado, "Caregiving Appraisal Scale" que hace una valoración sobre el cuidado del cuidador con base en la mirada a la carga subjetiva, el impacto percibido y la satisfacción con el cuidado.

La entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit también ha sido empleada en cuidadores de niños con el propósito de evaluar la carga percibida por los cuidadores familiares (Xolyanetzin Montero P, 2014). Sin embargo, los trabajos respecto a la carga de cuidadores de niños con enfermedades crónicas son escasos, en comparación con la cantidad de estudios centrados en los cuidadores de adultos. La literatura científica muestra que hay evidencia de que para evaluar la carga de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas como el cáncer, usualmente se emplea la escala original de Zarit desarrollada para adultos mayores

dependientes u otros instrumentos elaborados para estudios específicos (Martínez L, 2012). El uso de éstas y otras escalas nos puede dar una visión parcial de la percepción vivida por los padres en dimensiones concretas, pero puede dejarse campos de estudio o dimensiones dentro de su calidad de vida sin indagar.

A continuación se presenta, a modo de resumen orientativo, una selección de algunas de las principales aportaciones que ofrece la literatura actual sobre el tema que se plantea en base a estudios llevados a cabo en padres de niños enfermos de cáncer y que servirá para orientar la metodología y desarrollo empírico del mismo;

- Los estudios realizados hasta el momento sobre calidad de vida en niños oncológicos son limitados debido a las dificultades que tienen en el acceso a conocer la percepción de los mismos sobre su calidad de vida (Ibáñez, 2004).
- Los autores que analizan el tema utilizan ambas metodologías, tanto la cualitativa como la cuantitativa, y se centran fundamentalmente en conocer las necesidades de los niños enfermos (Anthony SJ, 2014).
- Existe mucha bibliografía relacionada con la sobrecarga del cuidador en pacientes adultos, pero muy poca cuando se trata de cuidadores de padres con niños enfermos de cáncer (Balletbó N, 2007).
- Las dimensiones de la calidad de vida más estudiadas en los padres son la física, la psicosocial y el apoyo percibido recibido (Llantá MC, 2001).
- Según la literatura más actual, la dimensión que más afecta a la calidad de vida de éstos últimos, es el aspecto emocional, el cual limita y afecta la capacidad de atender

al propio niño enfermo y atender sus propias actividades de autocuidado personal (Rubira A, 2011).

- La dimensión menos afectada en la mayoría de los estudios es la dimensión social (Mejías Rojas L, 2013). Sin embargo, los estudios que analizan esta variable coinciden en que familias con mayor soporte y apoyo social se adaptan mejor a los cambios derivados de la enfermedad oncológica de sus hijos.
- El estrés es una situación que frecuentemente reportan las publicaciones recogidas que tratan sobre padres con niños oncológicos y su vivencia con la enfermedad (Grau Rubio C., 2002).
- Las principales necesidades identificadas por madres y padres de niños enfermos de cáncer en todo el proceso de la enfermedad están relacionadas con la demanda de una mayor información por parte de todo el equipo de salud en relación a la enfermedad de sus hijos, y la adecuación de las condiciones físico ambientales de los centros hospitalarios para los periodos largos de ingresos (González Carrión P, 2005).

Las aportaciones de estos estudios encontrados en la bibliografía, han servido para orientar la metodología y diseño de estudio de este trabajo junto con el marco teórico que se planteó en el apartado anterior.

#### 1.4 ASPECTOS MENOS ABORDADOS EN LA LITERATURA

Las sociedades cambian y aunque las enfermedades son las mismas la manera de vivir estas experiencias es única y responden de diferente manera en base a estos contextos individuales.

Con nuestra revisión bibliográfica se comprobó que existe un vacío científico en la literatura en relación con el conocimiento de cómo viven los padres en su propia piel la enfermedad de sus hijos cuando padecen un cáncer en nuestro entorno. Los últimos estudios publicados en nuestro país van dirigidos a evaluar la calidad de vida reportada por los niños, bien sea de primera voz o indirecta a través de sus cuidadores principales, fundamentalmente sus padres (Eiser C, 2001). Este tipo de estudios dirigidos a los niños con cáncer, van dirigidos a analizar aspectos relacionados con los cambios físicos y psicológicos que los efectos secundarios de los tratamientos generan en su desarrollo vital (Fielding R, 2011).

Ahora bien, ¿qué sabemos de las experiencias de los padres? Más allá de los cambios físicos que puedan derivarse del estrés o el cansancio por las demandas que exige la enfermedad, ¿cómo les afecta en sus relaciones interpersonales entre sus otros hijos, pareja, relaciones sociales...?

Por otro lado, dado que vivimos en una sociedad de cambio y con una amplia diversidad cultural, ¿afectará esta enfermedad de la misma manera a cada familia independientemente del contexto social, económico y cultural en el que viva? Navarra es una comunidad pequeña con una población de unos 640.000 habitantes (según datos del Instituto de Estadística de Navarra, 2014) pero con un índice de población extranjera de nacionalidad no española de un 10.1%. Esta diversidad cultural hace que nos planteemos también si la manera de percibir una enfermedad es la misma o varía en base a esta interpretación de la cultura.

Las incógnitas sobre la vivencia de los padres son amplias. Se sabe que la enfermedad genera una fuerte crisis en toda la familia pero se conoce poco acerca de las experiencias individuales sobretudo en momentos actuales donde vivimos cambios sociales, políticos y económicos muy

importantes que modifican los contextos en donde se desarrollan estos eventos desafortunados en las vidas de las personas.

Es por ello que el presente estudio se plantea objetivos que aporten:

Página | 90

1. Conocimiento relevante sobre la experiencia de los padres en el contexto actual socio-económico de nuestro país.
2. Ofrezca una investigación desde enfermería que aborde el problema desde el marco teórico de la fenomenología, aportando nuevas categorías de análisis que otros estudios con cuestionarios cerrados de calidad de vida no han podido dar.
3. Se tratará del primer estudio llevado a cabo en la Comunidad Foral de Navarra por parte de Enfermería. que analice la experiencia de los padres a partir de su propia voz.
4. Indagará en aquellos aspectos que las familias consideran mejorables para facilitarles su calidad de vida y la de sus hijos en el proceso de la enfermedad, dando pista a los equipos de salud y orientando en la toma de decisiones sobre las posibles intervenciones aplicables en nuestro entorno.

## 2.- OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO PRINCIPAL

La presente investigación tiene como objetivo principal profundizar en el conocimiento de cómo viven los padres de niños enfermos de cáncer, el impacto de la enfermedad de sus hijos en su calidad de vida a través de la descripción de sus experiencias individuales.

### 2.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS

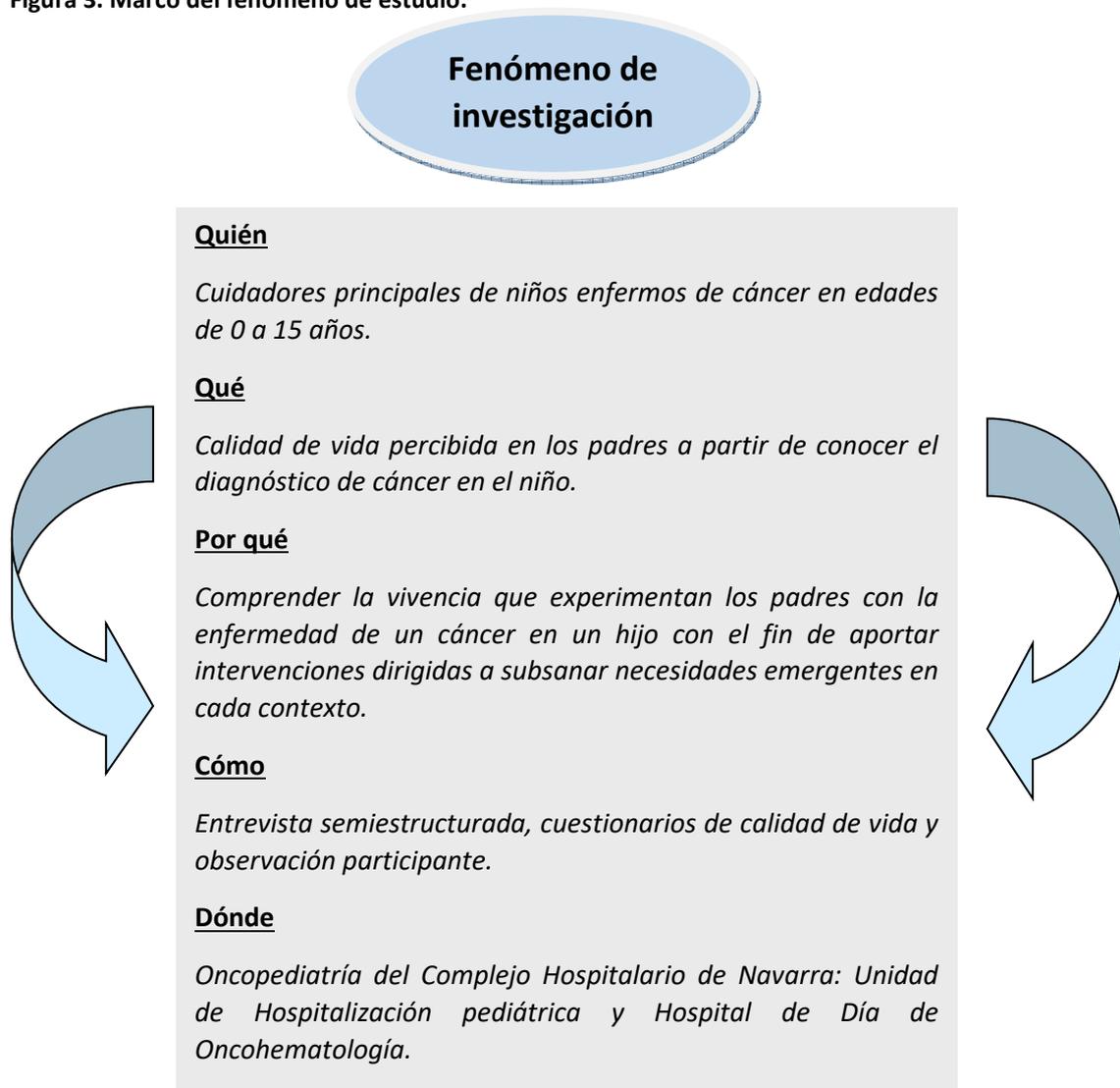
A fin de alcanzar el objetivo general se plantean inicialmente unos objetivos específicos que son:

- Analizar cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de un cáncer en sus hijos, considerando este momento como el punto de inflexión y momento inicial del cambio en la vida familiar.
- Identificar los cambios establecidos en la dinámica familiar y la reorganización de roles y funciones a partir de la noticia del diagnóstico.
- Conocer la opinión de los profesionales sanitarios en cuanto a la relación de ayuda terapéutica que se establece con los padres en el proceso de la enfermedad de un cáncer en un hijo en la infancia y la adolescencia.
- Incorporar las aportaciones de los padres y sanitarios para elaborar una propuesta de mejora futura que beneficie la calidad en el proceso de atención a estas familias en el hospital y de cara al alta hospitalaria.

### 3.- MATERIAL Y MÉTODOS

Página | 92 En un trabajo de investigación, el apartado de material y métodos es muy importante, ya que de su correcta elaboración y aplicación depende la fiabilidad y calidad de los resultados del estudio (*Asiain MC, 2000*). La descripción pormenorizada de este apartado permite a los lectores evaluar los resultados y facilita, a su vez, los datos necesarios para que otros investigadores puedan reproducir este estudio.

Figura 3. Marco del fenómeno de estudio.



Fuente: Elaboración propia

Este es el esquema inicial que resume a grandes rasgos la elaboración del marco metodológico que se siguió en nuestra investigación.

### 3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

En este estudio se utiliza la metodología cualitativa que fue contextualizada y fundamentada en el marco teórico, como la más apropiada para este trabajo. El diseño del estudio se eligió teniendo en cuenta las herramientas metodológicas que más nos iban a ayudar para alcanzar el objetivo principal de la investigación. Dado que éste busca explorar y profundizar en un fenómeno que envuelve las experiencias humanas, el diseño del estudio elegido es la fenomenología.

En su sentido más amplio, 'fenomenología' se refiere a la percepción del significado de un evento de una persona. El enfoque de ésta en la investigación para las ciencias de la salud, es lo que la gente experimenta en relación con algún fenómeno relacionado con la salud o la enfermedad y cómo se interpretan esas experiencias. Trata de comprender las percepciones de la gente, perspectivas e interpretaciones de una situación particular o fenómeno (Van Manem M, 1990). El método fenomenológico no parte del diseño de una teoría, sino del mundo conocido, del cual hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas (De la Cuesta Benjumea C, 2006). Desde esta perspectiva, la verdad constituye un complejo de realidades, lo que hace que la investigación fenomenológica busque la comprensión de la experiencia humana, tal como se vive en la realidad, procediendo a una cuidadosa recolección y análisis de materiales narrativos y subjetivos, dejando así de lado la visión reduccionista del ser humano como sujeto exclusivamente biológico (Sánchez B, 2000).

- La fenomenología además de orientar la visión que la profesión tiene del ser humano, también puede orientar la investigación en Enfermería para contestar preguntas relacionadas con los fenómenos experimentados en relación con la salud humana, tal como estos se presentan en el ser (2010: 133).
- Puesto que la experiencia vivida sólo puede ser clasificada con el significado que tiene para quien la vive directamente, *quien hace investigación desde la fenomenología, debe estar particularmente atento a la realidad de ese otro*, por lo cual, este método investigativo, a diferencia de otros, tiene una íntima relación con la práctica de Enfermería (2010: 134).
- Es muy utilizada en Enfermería para estudiar los fenómenos psicosociales que rodean determinadas situaciones relacionadas con la salud de las personas (2010: 134).
- Desde la fenomenología se pueden investigar en Enfermería objetivos relacionados con todos los aspectos fenomenológicos de la salud y la enfermedad, relativos a la planificación y gestión sanitaria, a las vivencias de las personas aquejadas por una enfermedad o por determinados factores de riesgo, a las relaciones entre los profesionales sanitarios y los sujetos a los que atienden.

También señala esta autora, que la fenomenología busca hacer un relato exacto de lo que se experimenta para reconocer la vivencia de estar en el mundo de una manera particular; no busca comprobar veracidad sino que la asume; no pretende explicar ni juzgar; solamente refiere la experiencia que se vive; su producto final es, por lo tanto, la descripción exhaustiva de un fenómeno estudiado. Vanegas C, (2010) reflexiona sobre la importancia de este método en la investigación tal y como se recogen en este cuadro;

Para otros autores como Van Manem M (1990), la fenomenología es una técnica cualitativa que resulta atractiva para la investigación en enfermería y cuyos temas fundamentales para las experiencias de vida de los seres humanos son, por ejemplo;

- El significado de la salud y el estrés
- La experiencia del duelo
- La calidad de vida con una enfermedad crónica.

En conclusión, el objetivo de la fenomenología es la investigación directa y la descripción de los fenómenos, sin establecer especulaciones sobre sus explicaciones causales o su realidad objetiva, es decir, busca comprender cómo las personas construyen el significado de los hechos que se pretenden explicar. Es por todas sus características por las que la resulta ser más acorde para abordar nuestro estudio de investigación.

### 3.2 AMBITO DE ESTUDIO Y MUESTREO

A la hora de seleccionar la muestra en los estudios cualitativos, se requiere determinar los perfiles relevantes de las personas, contextos y acontecimientos sometidos a estudio. Una vez definida la población, se buscan grupos que posean las características apropiadas y una muestra, esto es, una parte representativa de la población y el tiempo.

Existen diferentes tipos de selección de muestras que diferentes autores ofrecen en la literatura (Tójar Hurtado JC, 2006; Strauss y Corbin, 2002). La elección de un método u otro dependerá del propósito del investigador y las características del objeto de estudio.

La elección de la muestra en estudios cualitativos sigue principios muy diferentes a los que siguen las ciencias probabilísticas basadas en muestreos aleatorios, por conglomerados, sistemático o multietápico entre otros (Martínez Salgado C, 2012). Las principales características de las muestras en este tipo de metodología son (Vanegas C, 2010; Martínez Salgado C, 2012);

- ✓ La muestra en investigación cualitativa no busca una representación estadística sino comprender el discurso acerca del objeto de estudio.
- ✓ La aproximación puede trabajarse con grupos relativamente pequeños, incluso de un único informante.
- ✓ Cada unidad, o conjunto de unidades, es cuidadosa e intencionalmente seleccionada por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el interés de la investigación.
- ✓ El objetivo en la selección de la muestra no es la medición si no la comprensión del fenómeno y su complejidad.
- ✓ La elección del tamaño muestral no parte de un número determinado de antemano sino que se va formando en la medida que avanza el estudio y se incorpora información.
- ✓ El tamaño definitivo se conoce cuando el estudio ha culminado y se hace en base a la saturación del dato, es decir, cuando llega al punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos.
- ✓ La riqueza y el valor de la muestra no se basa en tanto al tamaño de ésta sino que se mide por su riqueza y aportación de información sobre el fenómeno de estudio.

Para seleccionar la muestra en nuestro caso, se siguió el llamado muestreo “teórico o intencional”, en el cual las unidades o situaciones a incorporar se eligen a partir del conocimiento teórico que se va construyendo sobre la marcha, con la información que va emergiendo a lo largo del estudio. Este método ayuda a optimizar la probabilidad de describir toda la amplitud del fenómeno y a reconocer condiciones de contexto y normas culturales (Tójar Hurtado JC, 2006). En este tipo de muestreo lo importante no es la cantidad si no el tipo y adecuación de la información acorde con nuestro objetivo de estudio.

El trabajo se ha realizado con padres y madres con hijos, en edades comprendidas entre los 0 y 15 años de edad, que recibieron un diagnóstico de cáncer dentro de los últimos 5 años previos a la entrevista, es decir, entre el 2008 y 2013. Todos ellos han sido diagnosticados y tratados en el Servicio Navarro de Salud y han requerido hospitalización en algún momento dentro del proceso de la enfermedad en el Complejo Hospitalario de Navarra.

Partiendo de esta evidencia científica se realizó el estudio con una muestra final de de 14 informantes (10 madres y 4 padres) cuyas características individuales en sus contextos de análisis nos han permitido conocer y profundizar en el fenómeno de interés. La selección de las familias ofrece una muestra heterogénea en cuanto a diagnósticos de la enfermedad y características intrínsecas de cada familia.

Por otro lado, y con la finalidad de mejorar el contenido y análisis de la investigación, Se entrevistó en una segunda fase, al personal sanitario que lidia cada día la batalla que sufren estos padres con las enfermedades de sus pequeños. En total han sido 17 los informantes dentro del bloque de los profesionales de la salud: 2 pediatras, 10 enfermeras y 5 auxiliares de enfermería, todos ellos trabajadores activos en la Unidad de Pediatría y Hospital de Día del Complejo Hospitalario de Navarra. También se realizó una entrevista personal a la Trabajadora

Social de ADANO (Asociación de Ayuda de Cáncer de Niños en Navarra) cuyas aportaciones también sirvieron para enriquecer el estudio fenomenológico. Todo ello suma una muestra total de 32 entrevistas individuales realizadas por la autora de esta tesis.

### 3.3 LUGAR DE RECOGIDA DE LOS DATOS

Se planteó la vía más accesible para poder acercarnos a la población objeto de estudio. En este caso, el lugar de recogida de datos se llevó a cabo en la Unidad de Hospital de Día de Oncohematología en Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra (CHNA).

La elección de llevar a cabo la recogida de datos en este lugar se fundamenta principalmente por ser el lugar por el que pasan todos los niños diagnosticados de un cáncer y comienzan el tratamiento. Además es un área más tranquila que la Unidad de Hospitalización y por tanto se han llevado a cabo las entrevistas con calma y en profundidad.

### 3.4 SELECCIÓN Y CAPTACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

El acceso a esta población no ha sido tarea fácil por varios motivos. En primer lugar estamos ante un grupo de población reducido dado que la incidencia de casos en Navarra, tal y como se comentó en la introducción, gira en torno a 13 o 15 casos al año.

Para la selección de los informantes se contó con la ayuda de los responsables médicos pediatras del Complejo Hospitalario quienes nos orientaron sobre aquellas familias que por sus características particulares, veían más accesibles a participar en el estudio. Una vez identificadas las familias que podían participar en el estudio, se les informó detenidamente del

asunto y tras la firma de su consentimiento se procedió a la inclusión y posterior recogida de datos

**Tabla 10. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes**

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Padres y/o madres que cuiden de un hijo con cáncer en edades comprendidas entre 0 y 15 años.</li> <li>✓ El niño haya recibido el diagnóstico dentro de los últimos cinco años previos al momento de la entrevista.</li> <li>✓ Se encuentren en seguimiento en cualquiera de las fases de la enfermedad.</li> <li>✓ Acepten participar en la investigación previa firma del consentimiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Padres y madres con hijos enfermos de cáncer en estado grave o que por sus condiciones particulares el responsable médico del niño desaconseje su participación en el estudio cualitativo.</li> <li>✓ Familias que una vez propuesto el estudio, aún aceptando la participación, decidan abandonar voluntariamente.</li> </ul>

**Fuente: Elaboración propia**

### 3.5 MÉTODO Y RECOGIDA DE LOS DATOS

Dentro de la parte empírica de esta investigación, la recogida de datos se realizó durante un periodo continuado de tres años, desde Septiembre del 2013 hasta Junio del 2016. El principal método de elección para recoger la información fue la entrevista semiestructurada para todos los informantes. En el caso de los padres, se les pasaron a su vez tres tipos de cuestionarios para comprobar si la información recogida en los cuestionarios contrastaba con la analizada en las entrevistas.

### 3.5.1 Entrevistas semi-estructuradas individuales

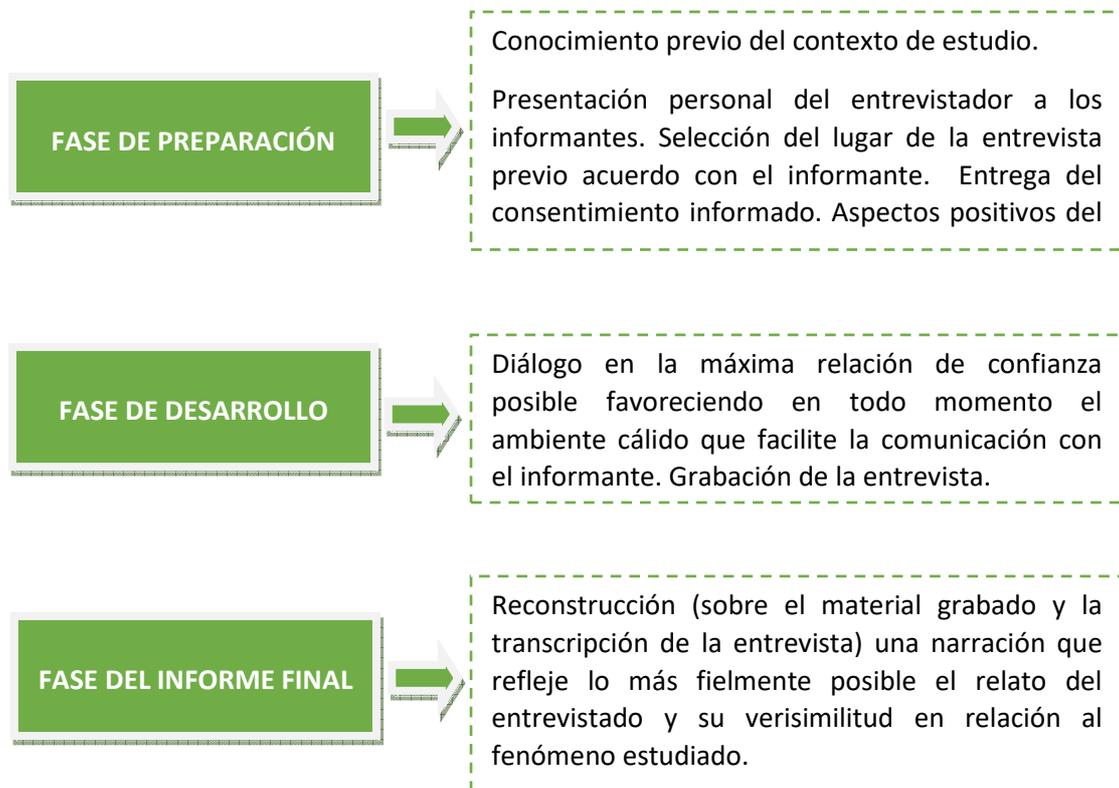
Página | 100 La herramienta de trabajo más fuerte en la recogida de los datos y con la cual se ha trabajado en profundidad, ha sido la entrevista semiestructurada. Ésta presenta ventajas que otros métodos no nos ofrecen (Ortego MC, 2006):

- Es una estrategia barata y flexible.
- Se obtiene mucha información en poco tiempo.
- Permite observar el comportamiento verbal y no verbal.
- Ofrece la oportunidad de expresar pensamientos y sentimientos.
- Proporciona el efecto terapéutico de la escucha activa.

Todas las entrevistas fueron realizadas de manera individual por la autora de este estudio. Para llevarlas a cabo se precisó de un periodo previo de preparación. Sierra (en Galindo, 1998: 345) nos aclara que *“no existen reglas fijas sobre la forma de realizar una entrevista ni procedimientos protocolarios que modelen a priori la conducta del entrevistador”*. Sin embargo, la experiencia en el empleo de esta técnica ha permitido delinear un conjunto de principios que pueden ser útiles para su preparación y desarrollo.

Según este autor podemos identificar tres fases en esta actividad: la fase de preparación, la fase de desarrollo, y la fase del informe final. En nuestro estudio seguimos estos pasos en este proceso de recogida de datos.

Figura 4. Procesamiento para la recogida de datos



Fuente: elaboración propia.

La planificación de la entrevista fue fundamental para que la información recolectada fuera útil en la investigación. Se trabajaron las habilidades y capacidades de la autora de este trabajo para hacer frente a las entrevistas con los informantes del ámbito de estudio.

En este contexto y para cumplir este objetivo, se reforzaron actitudes y habilidades que todo entrevistador debe tener en cuenta antes de comenzar con la práctica de la entrevista (Fraser R, 1990);

- La situación comunicativa que rige el intercambio del diálogo.
- Los usos del lenguaje apropiados para los intercambios con el entrevistado.

- El contexto y la relación con el entrevistado.
- El juego de ocultamiento y revelación ínter subjetiva con el entrevistado.
- Los factores cognoscitivos o emocionales implícitos en la entrevista.

Estos y otros muchos aspectos relacionados con los principios básicos de la comunicación, han sido trabajados en esa primera fase de planificación. En esta fase también se estableció el guión de preguntas y los campos de estudio que se pretendían explorar en base a los objetivos inicialmente preestablecidos en el estudio y que pueden ser consultados en el apartado de anexos.

Una vez pasado este periodo de planificación se procedió al desarrollo de las entrevistas y siguientes fases del proceso de recogida de información.

Dada la naturaleza cualitativa de esta técnica en la recogida de datos, el número de participantes no se estableció en la fase de planificación, si no que se definió en la medida que con las aportaciones de los informantes, se iban descubriendo nuevos campos de estudio y abriendo áreas de investigación que previamente no se habían establecido. Llegado al punto de saturación de información que permitió explorar el objetivo del estudio, se finalizó la recogida de datos. Por este motivo el análisis y la recogida de los datos se ha desarrollado a lo largo de tres años.

De este modo se concluyó con un total de entrevistas individuales a razón de; 10 madres, 4 padres, 2 pediatras, 10 enfermeras, 5 auxiliares de enfermería de hospitalización y la trabajadora social de la asociación ADANO. El acceso a las entrevistas de estas familias se llevó a cabo previo contacto con el personal médico y de enfermería del Hospital de Día del Complejo Hospitalario, dado que su criterio era necesario para conocer la disposición de los padres a ser entrevistados. La entrevista se concertó previa presentación con los padres, a

quienes se les informó del estudio y se les ofreció disponibilidad absoluta para realizar la entrevista en donde ellos decidiesen. Para la comodidad de todos se realizaron en el mismo centro en una sala pequeña donde podíamos tener intimidad y llevar a cabo el diálogo sin interrupciones, ruidos u otros disturbios. Se aprovecharon los días que acudían a consulta de revisión y en momentos en los que los pequeños recibían tratamiento o esperaban los resultados de sus analíticas.

La entrevista focalizada o semi-estructurada, como su nombre lo indica, nos ha permitido concentrarnos en aquellos aspectos específicos acerca de los cuales el sujeto ha sido estimulado a hablar libremente. Sin dejar de ser una entrevista abierta, posee un mayor grado de estructuración que la entrevista profunda. Por lo general, es empleada con sujetos que han participado de una misma situación, para estudiar cambios de actitud, para estudiar situaciones que serán objeto de trabajo social, animación cultural o de tipo educativo; igualmente para abordar problemas poco conocidos por el investigador y que serán estudiadas más adelante (Pérez F, 2005). En otras palabras lo que nos permite la entrevista semiestructurada es que el sujeto, en tanto a que es participante de una experiencia, es tomado como medio para llegar a nuestro objeto de estudio (Fraser R, 1990).

La información recogida en las entrevistas se completó con la observación como otra habilidad dentro de la metodología cualitativa. Burns y Groven (2004) señalan que la observación es un método fundamental en la recolección de datos en los estudios cualitativos. El propósito es recoger información de primera mano en el lugar natural donde ocurre la situación. En nuestro caso esta técnica ha permitido percibir y registrar todas aquellas variables relacionadas con el entorno y contexto en el que se ha desarrollado la entrevista en un cuaderno de campo.

Pero esta observación no se limitó sólo a la toma de notas en el momento de las entrevistas o inmediatamente después a éstas. La autora de este trabajo cuenta con un periodo de casi dos años (Septiembre de 2012 hasta Julio de 2014) en el cual estuvo trabajando como enfermera en la planta de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra donde pudo observar de primera mano las vivencias de las familias con niños enfermos de cáncer. Durante este periodo la “observación participante” entendida según De Walt, (2002) como el proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas en estudio en el escenario natural, permitió a la investigadora de este trabajo a conocer y acercarse de primera a mano a los “detalles” de las rutinas que estos padres con niños enfermos de cáncer, vivían durante el periodo de hospitalización. Esta experiencia favoreció el acercamiento y la exploración de este campo objeto de estudio.

Los datos generados a partir de la observación del entorno y de todos los contactos con familiares, personal sanitario y otros colaboradores (como miembros de asociaciones, familiares, amigos de afectados...) se fueron recogiendo de forma continuada en un cuaderno de campo. Estas aportaciones ayudaron al trabajo reflexivo en la recogida y procesamiento de los datos así como en el análisis y discusión de los mismos.

### 3.5.2 Cuestionarios cerrados

Los cuestionarios cerrados no son una herramienta propia de la metodología cualitativa. Sin embargo la decisión de emplearlos en el estudio, se justifica en base a que se pretendía conocer si la información reportada en los mismos, coincidía con la que nos ofrecían los informantes. Se utilizaron como otra fuente de información para complementar el fenómeno y objeto de estudio.

La selección y elección de éstos, se realizó en base a los objetivos iniciales que se plantearon conocer. La literatura ofrece instrumentos para evaluar el estado físico y emocional de los cuidadores de enfermos crónicos. Dado que se pretendía explorar las dimensiones en la calidad de vida de nuestros informantes cuidadores de niños con cáncer, se revisaron los más utilizados en estudios sobre cuidadores principales y se seleccionaron tres (Barón R, 2009):

1. Entrevista de Carga del Cuidador Zarit: prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúan la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador (Zarit SH, 1980).
2. El Cuestionario de Calidad de Vida SF-12 que evalúa la satisfacción del individuo en cuatro dimensiones; apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psíquico, distensión laboral y tiempo libre. Dispone de dos versiones traducidas al Español, la extendida SF-36 y la reducida SF-12 (Arostegui I, 2008).
3. El cuestionario Duke-UNC: se trata de un cuestionario autoadministrado indicado en la población general que evalúa el apoyo social percibido. Consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos (Bellón JA, 1996).

A modo de conclusión para cerrar este apartado, se refleja en el siguiente diagrama el proceso de recogida de datos en el que converge todo lo descrito anteriormente, siendo en su conjunto la fuente de datos que se procedió a analizar e interpretar siguiendo los principios teóricos de la metodología seleccionada para el estudio.

Figura 5.



Fuente: Elaboración propia

### 3.6 ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

El manejo de los datos se llevó a cabo de manera secuencial siguiendo un proceso de reducción, codificación y selección de los mismos. Este proceso busca descomponer en partes los argumentos de los informantes y resumirlos teniendo siempre presente el contexto en el que se producen los datos que vamos analizando.

Todas las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento verbal (en el caso del personal sanitario) y escrito (en el caso de los padres). Las grabaciones de todas las entrevistas se transcribieron literalmente por la propia autora de este estudio quien llevó a cabo todo el proceso de este análisis. El trabajo de transcripción literal conllevó un tiempo y dedicación y supuso un total de más de 100 páginas de texto que no serán anexadas a este informe por

motivos de confidencialidad. No obstante, las pongo a disposición de los miembros del tribunal para su consulta si lo consideran necesario.

Cada entrevista transcrita fue trabajada de manera individual y analizada en su propio contexto, de manera que no se daba por concluida hasta no estar perfectamente analizada.

Para ello se realizaron tres lecturas consecutivas:

- **1ª:** Una lectura inicial detenida que nos situaba en el contexto y permitía identificar los fragmentos de interés en cada tema tratado.
- **2ª:** La segunda lectura se realizó con el subrayado por colores de aquellos aspectos relacionados entre sí con el fin de facilitar la selección de categorías.
- **3ª:** La tercera lectura incluía recuadrar las palabras claves que permitían acceder a los fragmentos seleccionados para incluir en las categorías de estudio.

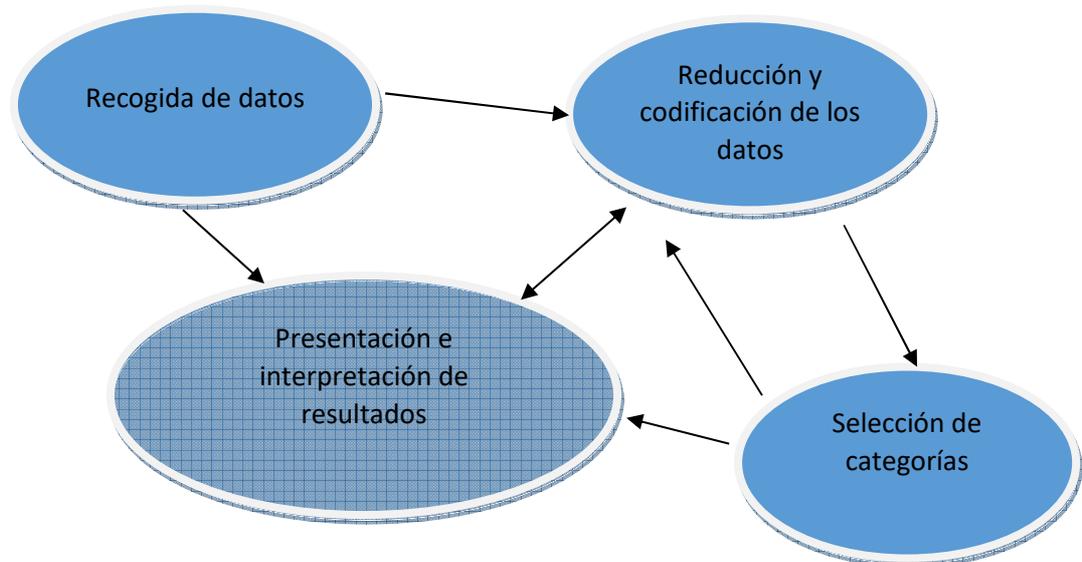
Una vez realizadas las lecturas se elaboró una tabla Excel en donde se identificaron las categorías que iban apareciendo en cada entrevista analizada. Estas unidades de análisis respondían en todo momento a los objetivos planteados inicialmente, pero dadas las características de esta metodología, iban apareciendo nuevas categorías e incorporándose como unidades de análisis en la tabla Excel que sirvió de guía para la posterior exposición de resultados.

Para cada categoría definida, se incorporaron los propios fragmentos de las entrevistas con el fin de dar valor empírico al análisis a partir de la voz de los informantes, que son en definitiva la fuente de información real y los sujetos generadores de las categorías de análisis.

Página | 108

Se valoró realizar el análisis de los datos con programas informáticos preparados para codificar datos cualitativos como por ejemplo Nudist Vivo (Gill García E, 2002). Sin embargo se optó por hacer el trabajo con dedicación y esfuerzo personal por la parte investigadora con el objetivo de acercarse en profundidad a los datos y conocer el manejo del mismo desde dentro. De este modo también se contribuye al conocimiento en el uso de esta metodología para futuras investigaciones.

Figura 6. Procesamiento de los datos



Fuente: elaboración propia.

Este modelo de análisis llevado a cabo en nuestro estudio, sigue el modelo que siguen autores de la bibliografía como Huberman y Miles (1994). Todas estas fases se han llevado a cabo en un proceso de interacción continuo de pensamiento, análisis y acción, reformulando preguntas, matizando objetivos e interpretando los datos para volver a replantearnos las

conclusiones obtenidas y poder finalmente describir el fenómeno de las experiencias vividas por los protagonistas del estudio.

En este trabajo los resultados de todo este proceso se presentan en el próximo gran apartado, mientras que la interpretación y discusión de los mismos, se redacta en los capítulos finales con los que se culminará el análisis del fenómeno objeto de la investigación.

### 3.7 VALIDEZ Y FIABILIDAD DE LOS RESULTADOS

En la investigación cualitativa el entendimiento de la realidad es el propósito fundamental (Cortés G, 1997). En este sentido lo que hace que un estudio sea científico no es la generalización de los resultados sino la capacidad de explicar el fenómeno en profundidad y esto se logra básicamente, mediante la presencia crítica del investigador en el contexto de ocurrencia del fenómeno así como a través de la triangulación de las fuentes de información. En esta investigación se trabaja por explicar la realidad tal y como la perciben los sujetos que participan de ella. Tal y como sostiene Graciela Cortés (1997) no se trata de captar la realidad “que existe” sino la realidad que se percibe y que es a fin de cuentas la verdadera existente para los participantes. De acuerdo con Cuba y Lincon (1987) “la realidad es un conjunto de construcciones mentales de los seres humanos”. Siguiendo a estos autores maestros en la metodología cualitativa, la validez de un estudio en esta metodología está basada en la adecuada representación de esas construcciones mentales que los informantes ofrecen a la parte investigadora.

Por otro lado la confiabilidad se define como la posibilidad de descubrir resultados similares si la investigación se repitiera en condiciones similares. Sin embargo la replicabilidad de contextos y situaciones reales particulares es difícil de conseguir con exactitud dado que dicho

contextos y sus realidades particulares no pueden ser absolutamente idénticas (Cortes G, 1997). En este sentido la confiabilidad que ofrece un estudio cualitativo se basa en la capacidad de la parte investigadora de definir el método de recogida de datos con exactitud y el acceso a la fuente de datos, con la finalidad de permitir la réplica de los resultados en nuevas investigaciones.

Nuestro estudio cumple con los criterios de validez y confiabilidad propios de la metodología cualitativa. Existen numerosas maneras de asegurar ambos aspectos dentro de la metodología cualitativa; algunas se relacionan con el investigador, otras con los métodos de recogida de datos y otras con el análisis de la información (Patton, 1990).

En relación al cumplimiento del rigor científico que sigue esta tesis, se establecen una serie de criterios metodológicos que permiten justificar la validez interna y confiabilidad de ésta:

- La selección de la muestra representa la población en el contexto de estudio permitiéndonos acercarnos a la realidad concreta percibida en este ámbito; en nuestro caso las familias que viven con niños enfermos de cáncer en la infancia y adolescencia en la provincia de Navarra.
- El método de recogida de datos se basa en entrevistas semi-estructuradas que se desarrollaron con un guión previo elaborado en base a una extensa revisión bibliográfica que permitió ver las categorías más analizadas por otros autores.
- La fuente de datos sigue el método de triangulación propio de la metodología cualitativa en donde se combina la recogida de información a partir de: entrevistas, cuestionarios y la observación participante.

- Se ha conseguido la saturación del dato en cada una de las categorías analizadas previamente identificadas y definidas.
- La principal fuente de información derivada de las entrevistas, son recogidas en grabaciones sujetas a la confidencialidad de los participantes y a su vez han sido transcritas en su totalidad. Esto permite constatar la veracidad de la fuente de datos siendo ésta una manera de dar evidencia y permanencia al dato empírico.
- Para futuras investigaciones se presenta en este trabajo un diseño de estudio bien definido y justificado en cada una de sus partes, lo que permite al lector hacer una réplica metodológica del mismo en investigaciones futuras.

La validez y confiabilidad en los estudios cualitativos sigue generando debate por la dificultad en establecer una transferencia de datos en contextos similares (Denzin y Lincon, 2005). La replicabilidad del estudio constituye uno de los más altos criterios de confiabilidad. En nuestro trabajo este aspecto queda subsanado dado que se ha definido con extremo detalle el contexto donde se desarrolla el estudio, así como el método de análisis de recogida y procesamiento de la información. Con todo ello podemos decir que el estudio que se presenta cumple con el rigor científico propio de la metodología cualitativa lo cual no sólo le permite ser replicado en investigaciones futuras, si no que además, permite hacer posible el entendimiento riguroso de la realidad estudiada.

### 3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Antes de comenzar con el trabajo de campo, se tuvieron en cuenta toda una serie de requisitos de rigor ético y legal que permitiesen llevar a cabo el proyecto planteado de la tesis. Se siguieron los pasos necesarios para conseguir estos permisos de manera que este trabajo cuenta con la aprobación de los siguientes organismos que quedan adjuntados en el apartado de anexos:

1. La aprobación del Comité de Ética del Complejo Hospitalario de Navarra (CHNA)
2. La aprobación de la Dirección médica y de Enfermería del CHNA
3. La aprobación de la Fiscalía de Menores, a quienes se les remitió una copia del proyecto con el fin de preservar la seguridad y protección de datos de las familias y los menores. Este permiso fue solicitado por parte del Comité de Ética

Una vez realizados estos trámites y contando con esta documentación de aprobación, se llevó a cabo el trabajo de campo. Se informó del proyecto a la Supervisora de la planta de Oncopediatría, así como al Director del área y todo el personal de enfermería. A todos los informantes se les explicó de manera oral el proyecto y se les entregó un Consentimiento Informado el cual cumplimentaron todos de manera voluntaria y también está a disponibilidad del tribunal evaluador de esta tesis. En todo momento se les garantizó la confidencialidad del mismo modo que se les informó de la metodología del trabajo tal y como queda registrado en el documento del Consentimiento Informado disponible en el anexo.

Todos los datos recogidos serán depositados en un Fondo de Investigación de Tesis propiedad de la Universidad Pública de Navarra y del Departamento de Ciencias de la Salud, que quedará abierto para futuras investigaciones, si bien sólo se tendrá acceso a aquellas en las que se haya dado permiso previo del participante para utilizar abiertamente esa información, tanto de las grabaciones como las transcripciones de las entrevistas.

Esta metodología de trabajo se nutre de la comprensión e interpretación de las experiencias de nuestros informantes, quienes de primera mano ofrecen su voz como objeto de la investigación. Por ello, siguiendo las aportaciones de autores como Castillo (2000) podemos decir que la ética guía de los investigadores interpretativos, se debe basar en ser verdaderos frente a las palabras de los propios participantes, respetando su voz y experiencias en el texto descrito; aspecto que en este trabajo se ha tenido en cuenta en todo momento.

### 3.9 POSIBLES LIMITACIONES Y DIFICULTADES DEL ESTUDIO

El acceso a la fuente de datos ha sido laborioso y ha exigido trabajo y dedicación por la parte investigadora, dado que se requieren adquirir ciertas habilidades y aptitudes personales en este tipo de metodología de trato humano. Para ello la propia autora junto con la parte directora de la tesis, tuvo que realizar un esfuerzo académico y personal importante para nutrirse de los principios metodológicos que la fenomenología aporta a la ciencia de Enfermería.

Otro aspecto a considerar que creó controversia durante el trabajo de campo, fue el proceso de selección de los informantes. Si bien es cierto que Navarra es una Comunidad pequeña con una incidencia en el cáncer infantil de entre 13 y 15 casos nuevos al año, se dudó en un primer momento, si la fuente de datos sería suficiente para alcanzar nuestro objetivo de estudio. Sin

embargo, esta desconfianza inicial que se planteó en un primer momento, se resolvió sin dificultad a lo largo del trabajo dado que se puede afirmar que se ha conseguido la saturación de los datos en cuanto a las experiencias de los padres percibidas en sus vidas ante el diagnóstico de un cáncer en sus hijos dentro de la edad pediátrica y la adolescencia. Para conseguir este principio fundamental de la metodología cualitativa planteado por autores como Glaser y Strauss (1967), el procedimiento de elección de los participantes se terminó cuando la inclusión de nuevos datos consideramos que no aportaba información nueva a la ya incluida.

En relación a las entrevistas con el personal sanitario, el acceso también fue muy complicado dado que es un servicio con bastante carga de trabajo y aunque se les facilitó el realizar la entrevista a cualquier hora, fecha y lugar, no fue tarea fácil.

Cabe mencionar en este punto, que este trabajo dispone de un proyecto de tesis anterior en donde se planteaba entrevistar a los niños enfermos de cáncer con el fin de analizar de igual modo que en los padres, su experiencia con la enfermedad. La decisión de cambiar el proyecto inicial y dirigir la atención de la investigación únicamente en la percepción de los padres, fue porque se valoró con la revisión bibliográfica, que existen pocos estudios que evalúen la calidad de vida percibida en este grupo de población frente a aquellos que lo hacen en los niños. Por este motivo se decidió centrar la mirada en la voz de los padres, quienes muchas veces sufren en silencio incluso y de este modo, se les podía dar la oportunidad de dar a conocer su vivencia, aportando conocimiento que sirva en el mañana para mejorar sus propias vidas y las de personas que viven sus mismas experiencias.

## CAPÍTULO III.

### RESULTADOS

*“Lo propio del saber no es demostrar, sino saber interpretar”*

Michael Foucoult, 1970

Tras la recogida, procesamiento y análisis de los datos, procede exponer los resultados obtenidos. Para ello se requirió un minucioso trabajo de identificación, definición y descripción de las categorías de análisis junto con una posterior interpretación de los datos. Dadas las características de esta metodología, los resultados se describen con la propia voz de los informantes con el fin de dar rigor científico a este estudio. Este discurso narrativo de resultados, dará pie a los capítulos finales donde se discuten los temas planteados en los objetivos de esta tesis.

## 1. PERFIL DE LOS INFORMANTES

Se ha trabajado con las aportaciones de un total de 10 madres y 4 padres, quienes han permitido ofrecer referencias de un grupo de familias heterogéneo los cuales dan a conocer la población afectada por este problema en el ámbito de estudio, siendo en este caso, La Comunidad Foral de Navarra. A cada informante se le identificó con un código anónimo con el fin de preservar la confidencialidad de los datos personales. El código responde a la siguiente secuencia:

**E (entrevista) + Número de la entrevista por orden de realización**

**P (padre) / M (madre) / E (enfermera) / A (auxiliar) / D (doctor)**

**Fecha de la entrevista (día, mes, año)**

La edad media de los participantes ha sido de 45 años y la participación ha sido predominantemente femenina debido a que han sido las madres quienes más dispuestas han estado a la hora de ser entrevistadas. En cuanto al origen de los informantes, podemos decir que la mayor parte son procedentes de Pamplona, siendo estos 10 de los 14 entrevistados, 2 procedentes de pueblos dentro de La Comunidad de Navarra y otros dos de nacionalidad extranjera pero residentes en ésta.

Tal y como se puede ver en la tabla 11 que sigue a continuación, también se han clasificado e identificado la situación laboral de los informantes así como su estado civil, por ser

información relevante a nuestro interés en el estudio cuando lleguemos al punto de analizar los cambios en su calidad de vida, así como su situación civil.

**Tabla 11. Perfil demográfico de los padres y madres informantes**

Código Entrevista(*)	Sexo(**)	Edad	Procedencia	Situación civil(***)	Situación laboral
E1M(091213)	M	42	Pamplona	Casada (1)	Activa
E1P(091213)	V	50	Pamplona	Casado (1)	Paro
E2M(101213)	M	41	Pamplona	Casada (1)	Paro
E3M(171213)	M	41	Pamplona	Divorciada	Baja
E4P(091214)	V	39	Pamplona	Casado (1)	Permiso
E5P(240214)	V	41	Ablitas	Casado (1)	Paro
E6P(080414)	V	44	Estella	Casado (2)	Baja
E7M(120514)	M	42	Pamplona	Casada (1)	Paro
E8M(210514)	M	38	Pamplona	Casada (1)	Baja
E9M(010914)	M	39	Pamplona	Casada (1)	Baja
E10M(020714)	M	42	Pamplona	Casada (1)	Renuncia
E11M(201014)	M	41	Nicaragua	Divorciada	Baja
E12M(231014)	M	40	R. Dominicana	Casada (1)	Paro
E13M(231014)	M	44	Pamplona	Casada (1)	Activa

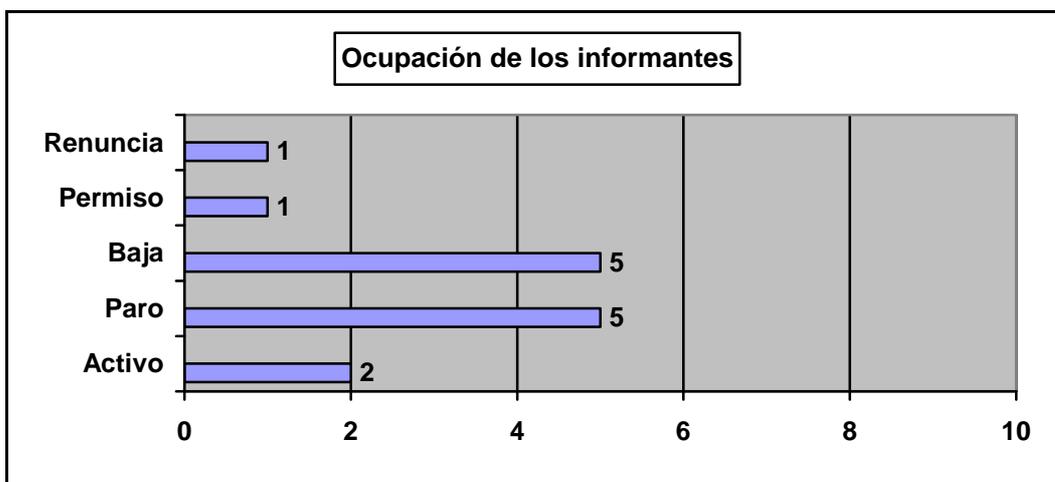
(\*). M (madre), P (padre)

(\*\*). M (mujer), V (varón)

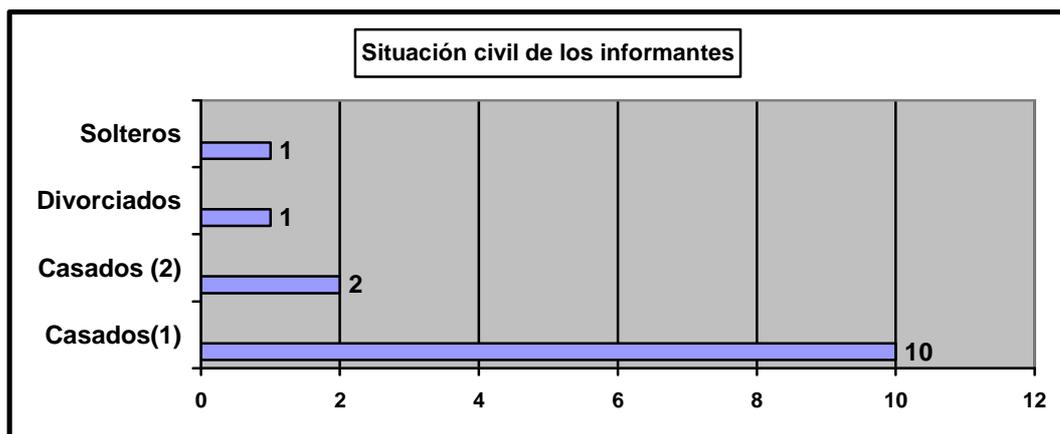
(\*\*\*).Casado (1): casado una vez, Casado (2): casado dos veces

Tan sólo dos madres mantuvieron su actividad laboral tras conocer el diagnóstico de cáncer en su hijo. En el resto de los casos, 5 participantes se encontraban en situación de paro laboral y predominó con 7 informantes, los padres y madres que cogieron la baja o pidieron permiso para atender la enfermedad de su hijo.

Gráficos 3-4. Ocupación y situación civil de los informantes



Trabajan: 2 (14,29%) / No trabajan: 12 (85,71%)



Casados (1).- Primer matrimonio / Casados (2).- Segundo matrimonio

Elaboración: Fuente propia.

En cuanto a la situación civil, el 85.7% están casados en el momento de la entrevista, pero de éstos, el 16.6% viven un segundo matrimonio, siendo la conciliación en ambos casos identificados, previo al momento de conocer la enfermedad del niño. También contamos con un caso de una pareja divorciada durante el proceso de la enfermedad del hijo, y el caso de una madre soltera.

**Tabla 12. Perfil de los niños correspondientes a cada padre/madre informante**

Código	Sexo	Edad	PF(*)	Diagnóstico(**)	Situación Actual	Lugar(***)
E1M/P(091213)	V	15	1:1	Sarcoma Edwin	Tratamiento	HD
E2M(101213)	M	4	1:1	LLA	Tratamiento	HD
E3M(171213)	M	13	1:2	LLA	Tratamiento	HD
E4P(091214)	M	4	1:2	LLA	Tratamiento	HD
E5P(240214)	V	13	2:2	LLA	Tratamiento	HD
E6P(080414)	V	1	1:1	LLA	Tratamiento	HD
E7M(120514)	V	6	2:2	Sarcoma Edwin	Tratamiento	H
E8M(210514)	V	10	2:2	Sarcoma Edwin	Tratamiento	H
E9M(010914)	M	6	2:3	LLA	Tratamiento	H
E10M(020714)	M	1	2:3	Glioma cerebral	Seguimiento	CE
E11M(201014)	M	10	1:3	Sarcoma Edwin	Tratamiento	H
E12M(231014)	V	12	1:1	Osteosarcoma fémur	Tratamiento	H
E13M(231014)	V	14	1:3	Glioma cerebral	Tratamiento	HD

(\*). PF.- Posición que ocupa el paciente (en el total de hijos de la familia)

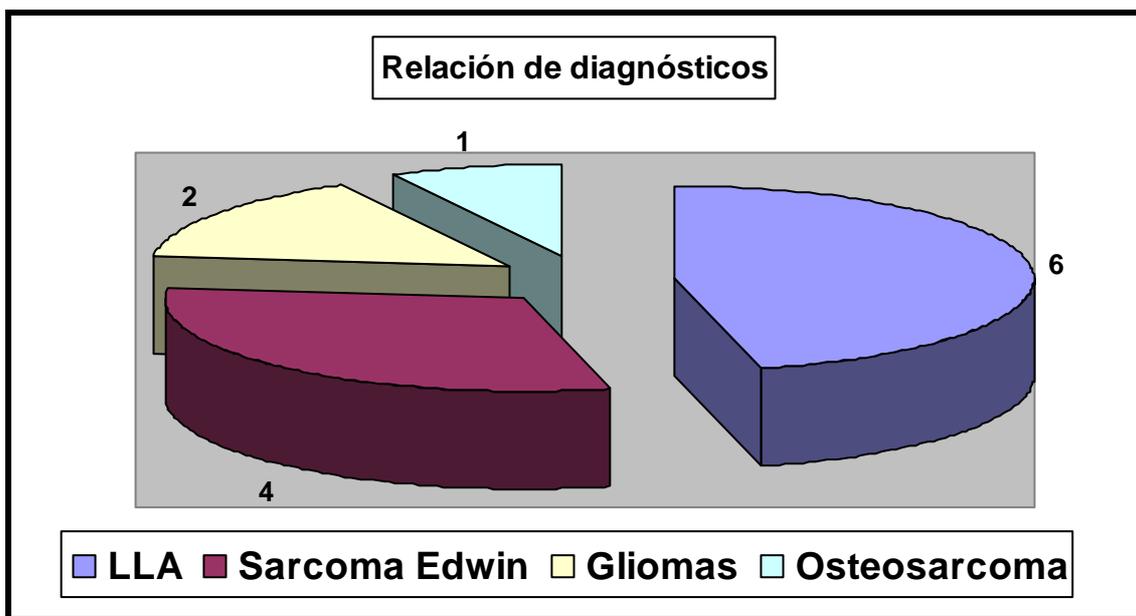
(\*\*). Diagnóstico LLA.- Leucemia Linfocítica Aguda

(\*\*\*). HD.- hospital de día, H.- Hospitalizado en planta, CE.- consulta externa

**Elaboración: Fuente propia**

Del mismo modo se han establecido características en relación a las enfermedades de los pequeños de cada uno de los participantes con la finalidad de poder identificar diferencias o semejanzas en relación a la propia tipología de la enfermedad del hijo. La leucemia linfocítica aguda (LLA), es la que prevalece entre los diagnósticos de cáncer en los hijos de los padres informantes. La relación de casos diagnosticados y su tipología, coinciden con las estadísticas medias de prevalencia en la población infantil, siendo la LLA y el Sarcoma de Edwin los más frecuentes en este grupo de edades.

Gráfico 5. Número de casos identificados por diagnóstico



Elaboración: Fuente propia

Los resultados del perfil demográfico de los informantes son muy heterogéneos. Las familias proceden predominantemente de Pamplona pero envuelve casos de toda la comunidad. En la inmensa mayoría son matrimonios estables, pero también encontramos casos de separaciones y el caso de una madre soltera que vivió en esta situación civil la enfermedad del hijo. En

cuanto a los diagnósticos, éstos también ofrecen diferentes tipos de cáncer, pero no dejan de ser enfermedades oncológicas con todo lo que éstas conllevan en cuanto a tratamiento y recuperación.

**Tabla 13. Código de entrevista y perfil del personal sanitario**

Código Entrevista	Puesto de trabajo	Lugar (*)
E1DM(070814)	Jefe de Unidad de Oncopediatría	CHNA-HD
E2DS(120814)	Pediatra Oncopediatría	CHNA-HD
E1EHD(200814)	Enfermera	CHNA-HD
E2EHD(220814)	Enfermera	CHNA-HD
E1TS(240214)	Trabajadora social	ADANO
EE116(240416)	Enfermera	CHNA-PH
EE126(240416)	Enfermera	CHNA-PH
EED316(280416)	Enfermera	CHNA-HD
ED416(280416)	Enfermera	CHNA-HD
EE516(110516)	Enfermera	CHNA-PH
EE616(110516)	Enfermera	CHNA-PH
EE716(180516)	Enfermera	CHNA-PH
EA116(110516)	Auxiliar de Enfermera	CHNA-PH
EA216(220516)	Auxiliar de Enfermera	CHNA-PH
EA316(220516)	Auxiliar de Enfermera	CHNA-PH
EA416(220516)	Auxiliar de Enfermera	CHNA-PH
EA516(220516)	Auxiliar de Enfermera	CHNA-PH
EES(140616)	Supervisora de Enfermería	CHNA-PH

(\*) CHNA.- Complejo Hospitalario de Navarra / HD.- Hospital de Día / PH.- Planta de Hospitalización / ADANO.- Asociación de ayuda en Navarra a niños oncológicos.

Dentro del equipo sanitario participaron con la investigación los pediatras responsables de llevar a los niños oncológicos, enfermeras de la planta de pediatría y hospital de día y algunas auxiliares de enfermería por su relación y contacto directo con las familias afectadas durante los procesos de hospitalización. Las entrevistas a este grupo de informantes se llevaron a cabo en las mismas unidades de hospitalización. El periodo de entrevistas en este grupo de informantes se alargó hasta el 2016 debido a cómo se fue procesando, categorizando y analizando la información que en una primera fase, aportaron los padres. Cada miembro del equipo aportó desde su posición y puesto de trabajo, las experiencias que viven de manera constante tanto con los padres como con los niños y allegados.

La fortaleza en las fuentes informantes de este estudio, es precisamente el haber accedido al terreno de campo desde varias perspectivas, dando a conocer el fenómeno de la calidad de vida de los padres de niños enfermos de cáncer desde una visión holística, integral y vista desde varias posiciones.

## 2. IDENTIFICACIÓN Y DEFINICIÓN DE LAS CATEGORÍAS

Página | 124

En metodología cualitativa se trabaja con áreas temáticas o categorías, que son campos de investigación que el propio autor se propone investigar. Al mismo tiempo y a lo largo de la investigación, pueden aparecer nuevas categorías a las planteadas inicialmente en base a los objetivos establecidos. Estas categorías se pueden ir incorporando en el análisis de los datos como fuentes de información nueva que añaden contenido científico al estudio. En nuestro caso las categorías que se plantean inicialmente vienen definidas a continuación.

Todas las categorías definidas presentadas han sido agrupadas en temas o áreas de estudio con el fin de poder identificar a posteriori, los campos de trabajo para la discusión. Las categorías usadas en la codificación cualitativa de este estudio son analíticas o conceptuales y no clasificatorias, esto es, van surgiendo y reelaborándose a medida que se recolectan y analizan los datos. Se han establecido a partir de los datos que los informantes han aportado al fenómeno que se pretende explorar y se han ido reagrupando en función del propio marco teórico preestablecido, el cual nos ofrece conceptos aplicables a los datos.

## CATEGORÍAS RELACIONADAS CON LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

### 1. EMOCIONES AL RECIBIR LA NOTICIA

Descripción: experiencias percibidas al recibir la noticia del diagnóstico de cáncer. Expresión de emociones percibidas en el inicio de la enfermedad.

- 1.1. IMPACTO: golpe emocional producido por una noticia desconcertante o dramática.
- 1.2. RABIA: ira, enfado violento.
- 1.3. MIEDO/ANGUSTIA: sensación de alerta o angustia por la presencia de un mal real o imaginario.
- 1.4. INCERTIDUMBRE: inseguridad y duda ante futuros acontecimientos desconocidos.
- 1.5. NO ACEPTACIÓN: falta de voluntad y deseo de recibir una noticia.
- 1.6. ADAPTACIÓN: acomodación y adquisición de factores necesarios para adecuarse a una cosa o situación.

### 2. DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Descripción: todo aquello que supone un impedimento para satisfacer un impedimento para satisfacer una comunicación eficaz.

- 2.1. DIFICULTAD; EL CÁNCER TEMA TABÚ: percepción del cáncer como tema que no se habla abiertamente, se oculta o se evita. Toda referencia hacia una connotación negativa adquirida socialmente.
- 2.2. DIFICULTAD; COMUNICACIÓN A LOS NIÑOS: aspectos relacionados con el debate entre comunicar o no la enfermedad a los hijos.
  - 2.2.1. COMUNICAR A LOS NIÑOS: apoyo en la decisión de hablar abiertamente la enfermedad con los niños.
  - 2.2.2. NO COMUNICAR A LOS NIÑOS: omitir la información referente a la enfermedad a los niños enfermos.
- 2.3. DIFICULTAD; ROL ENFERMERÍA: identificación de factores que intervienen en la falta de autonomía enfermera para comunicar un diagnóstico.

  MIEDO LEGAL: temor legal a decir algo que no compete a la labor de enfermería (miedo a las demandas).

  - 2.3.1. FALTA DE EXPERIENCIA: falta de habilidad para comunicarse con el paciente y la familia en la comunicación de malas noticias.
  - 2.3.2. FALTA DE PARTICIPACIÓN EN LA COMUNICACIÓN: vacío de la representación de enfermería en la comunicación del diagnóstico.

## CATEGORÍAS RELACIONADAS CON LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA EN LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER I

### 3. DIMENSIÓN: BIENESTAR FÍSICO

Descripción: indicadores de bienestar físico en relación a la satisfacción individual de necesidades básicas (sueño, alimentación, ejercicio físico, descanso, dolores, enfermedades y cualquier otra referencia individual relacionada con la salud individual).

### 4. DIMENSIÓN: BIENESTAR EMOCIONAL

Descripción: manifestación de emociones y experiencias de estrés, angustia, depresión, miedos, temores, culpabilidad y todo aquello que indique inestabilidad emocional en el informante.

- 4.1. ESTRÉS: situación de tensión, agobio, inquietud, agotamiento, provocado por la enfermedad del hijo.
- 4.2. ANGUSTIA: manifestación de miedo llevado al extremo por causa real o inexistente.
- 4.3. DEPRESIÓN: estado emocional de profundo desánimo emocional.
- 4.4. MIEDO: percepción emocional desagradable ante un acontecimiento o suceso real o desconocido.
- 4.5. SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD. Percepción negativa de sentirse responsable ante un acontecimiento desafortunado, en este caso la enfermedad del hijo.

### 5. DIMENSIÓN: BIENESTAR ECONÓMICO

Descripción: satisfacción económica relacionada con la fuente de ingresos y gastos económicos a partir de la enfermedad del niño en la familia.

- 5.1 DISMINUCIÓN DE INGRESOS: factores que intervienen en la disminución de ingresos.
  - 5.1.1 BAJAS LABORALES: bajas adquiridas a partir de conocer el diagnóstico.
  - 5.1.2 RENUNCIA DE TRABAJO: abandono voluntario del trabajo.
  - 5.1.3 PERMISOS SIN SUELDO: permisos laborales totales o parciales.
  - 5.1.4 SITUACIÓN DE PARO: situación de cobro del paro o subsidios.

## CATEGORÍAS RELACIONADAS CON LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA EN LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER II

### 5.2 AUMENTO DE GASTOS: incremento de gastos con la enfermedad

- 5.2.1 TRASLADOS HOSPITALARIOS: traslados para consultas y en situaciones de hospitalización.
- 5.2.2 MEDICAMENTOS: medicinas no subvencionadas por la Seguridad Social.
- 5.2.3 OTROS: gastos relacionados con las largas estancias hospitalarias.

Página | 127

## 6. DIMENSIÓN: RELACIONES INTERPERSONALES

Descripción: todas aquellas relaciones que impliquen interacción entre diferentes actores sociales con los informantes en sus contextos individuales.

### 6.1 RELACIONES FAMILIARES. Conjunto de relaciones entre los padres y los miembros que conforman la principal unidad familiar.

#### 6.1.1. RELACIÓN DE LA PAREJA: cambios experimentados en el proceso de relación con la pareja con la aparición de diferentes emociones percibidas:

6.1.1.1. FORTALECIMIENTO DE LA RELACIÓN: unión emocional manifestada con signos de afectación, ayuda recíproca, buen entendimiento en la relación.

6.1.1.2. AUMENTO TENSIONES: aumento de discusiones, conflictos, discrepancias, diferencia de opiniones y malos entendidos entre la pareja con motivo de la enfermedad del hijo.

#### 6.1.2 RELACIÓN ENTRE HERMANOS SANOS: identificación de la experiencia de los hermanos sanos en la relación familiar.

6.1.2.1 ABANDONO: percepción de abandono de los hermanos sanos manifestada verbalmente por los padres y el equipo médico.

6.1.2.2 REGRESIÓN: aparición de conductas infantiles que ya habían sido superadas en la infancia (chuparse el dedo, orinarse en la cama...) con la consecuente intención de llamar la atención de los padres.

6.1.2.3 DELEGACIÓN DEL CUIDADO: necesidad de los padres de delegar el cuidado de los hermanos sanos a familiares o amigos.

6.1.2.4 CELOS: percepción de envidia y sentimiento de rabia por parte de estos niños en relación a su hermano enfermo generando conflicto familiar.

### 6.2 RELACIÓN CON EL EQUIPO SANITARIO: vínculo y relación interpersonal entre los padres y el equipo sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos y cualquier miembro del equipo asistencial).

**CATEGORÍAS RELACIONADAS CON LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA EN LOS  
PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER III**

6.3 RELACIONES SOCIALES: interacción social entre los padres y el entorno de red social de amigos, entorno hospitalario y otros.

6.3.2 ACERCAMIENTO A LA RED SOCIAL DE AMIGOS: expresiones de los informantes de conductas que suponen un acercamiento por parte de la red social de amigos.

6.3.3 DISTANCIAMIENTO DE LA RED SOCIAL DE AMIGOS: percepción de distanciamiento voluntario o adquirido en la relación con los amigos.

6.3.4 RELACIÓN CON FAMILIAS AFECTADAS: conjunto de relaciones e interacción entre los padres de niños enfermos de cáncer.

6.4 APOYOS PERCIBIDOS: percepción de apoyo recibido por parte de los padres

6.4.1 APOYO FAMILIAR: implicación familiar de hermanos, padres y otros miembros de la familia en el cuidado del niño enfermo o los hijos sanos.

6.4.2 APOYO ESCOLAR: percepción de apoyo y soporte escolar durante el absentismo escolar del niño enfermo.

6.4.3 APOYO LABORAL: percepción de ayuda laboral para solicitud de permisos y gestión de bajas laborales o permisos de trabajo.

**CATEGORÍAS LIBRES: ASPECTOS POSITIVOS Y NEGATIVOS DE LA ENFERMEDAD**

- 7. EXPERIENCIAS POSITIVAS CON LA ENFERMEDAD:** todas aquellas experiencias que los informantes exponen sobre los aspectos más positivos que les ha supuesto en sus vidas la vivencia de la enfermedad de su hijo enfermo con cáncer.
- 8. EXPERIENCIAS NEGATIVAS CON LA ENFERMEDAD:** todas aquellas experiencias sobre los aspectos más negativos que les ha supuesto en sus vidas la vivencia de la enfermedad.
- 9. OPORTUNIDADES DE MEJORA:** opiniones, sugerencias y aportaciones de los informantes sobre aspectos mejorables para su calidad de vida y la de sus familias.

### 3. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

#### 3.1 EMOCIONES PERCIBIDAS EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Página | 130

Si hubiera que establecer el punto de partida donde se produce el cambio en la vida del niño y su familia afectado por la enfermedad, es sin lugar a dudas, el momento en el que se escucha por primera vez el diagnóstico, y más concretamente la tan temida palabra “*cáncer*”. El diagnóstico de cáncer infantil supone una auténtica crisis, que produce un corte súbito en la vida de toda la familia. La carga emocional que experimentan los padres al recibir la noticia, se manifiesta verbalmente y con expresiones de conmoción e incluso llanto al relatar el momento de recibir la noticia.

La noticia es siempre responsabilidad del facultativo que hace el diagnóstico. En estos casos el pediatra, una vez hecho el diagnóstico lo comunica tan pronto como puede, en primer lugar a los padres, y en ocasiones al mismo tiempo al niño o niña dependiendo de la edad y capacidad de entendimiento. Este momento es posiblemente el más duro identificado por los padres dentro de todo el proceso de la enfermedad. Se han identificado seis facetas vividas en la propia experiencia de los padres en esta primera etapa en la toma de contacto con la enfermedad, las cuales se describen a continuación.

##### 3.1.1 Impacto

Esta ha sido la primera y única manifestación unánime en el 100% de los padres y madres afectados, al mismo tiempo que ha sido corroborado por los propios sanitarios responsables de dar la noticia (pediatras) y aquellos que han acompañado a la familia en este primer momento (enfermeras). La manera de expresar este golpe emocional que irrumpe

inesperadamente en su cotidianidad, se ha recogido con diversas expresiones en su propia voz de este tipo;

*La noticia es un sopetón. No sabíamos que estaba pasando entonces fue excesivamente impactante (E1M).*

*Me dijo que daba el perfil de leucemia con lo cual me quede súper impactada (E2M).*

*Cuando recibes la noticia pues te quedas de piedra (E3M).*

*Fue como un jarro de agua fría (E7M).*

*Se te para la vida, se para y luego el shock muy fuerte (E13M)*

Estas son sólo algunas de las expresiones más representativas, pero todos quienes coinciden en la sensación de asombro y de no estar preparados para recibir una noticia como esta.

### 3.1.2 Rabia

La ira y el enfado es una emoción que no ha sido manifestada en todos los casos pero se percibe en la manera de expresar el dolor de ver a sus hijos enfermos. Incluso en varios casos se cuestionan el porqué “les ha tocado” a ellos y no a otros, alegando que éste es un pensamiento que todos los padres afectados tienen pero no se atreven a manifestarlo verbalmente. De este modo lo expresan los propios familiares;

*Da mucha rabia, es como si fuera una mala lotería y me ha tocado a mí (E6P).*

*Esa rabia que siento cuando veo pasar a tropecientos amigos de mi hijo y digo ¡joder! Joder, ósea, de los 12 por uno 12 por otro de los 24 le toca al mío...pero ¿por qué? Esto es injusto claro y eso no lo puedes decir a cualquiera porque dices....si yo pudiera parar el tiempo... le pasaba el cáncer de mi hijo al tuyo. Es duro y no puedes pensarlo pero lo piensas, y lo pensamos todos (E1M).*

*Sientes mucha rabia, impotencia, porque dices... a un crío de 6 años que no ha hecho nada mal, jo, si le hubiera tocado a una persona de 60 o 70... pero ¿un crío de 6 años? (E7M).*

Las enfermedades son males no deseados en ninguna de las etapas de la vida, pero en la edad infantil son todavía peor asumidas y difíciles de aceptar, por lo que nace esta ira y rabia manifestada en los informantes.

### **3.1.3 Miedo y angustia**

El temor que genera esta enfermedad es una realidad que acompaña a cada familia que convive con ella. No todos lo expresan de la misma manera, ya que el miedo y la angustia es una constante a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, cuyo objeto de temor varía en función del momento en el que se encuentre el niño enfermo. El principal miedo que identifican los pediatras en los padres al recibir la noticia, es el hecho de poder perder a su hijo;

*Lo primero que te preguntan los padres cuando les informas del diagnostico es... ¿Pero se va a morir? (E1DM).*

Este temor es consecuencia de la falta de información que existe sobre la enfermedad oncológica en la infancia. La desinformación y el desconocimiento sobre las posibilidades de recuperación de la enfermedad, el tratamiento y el proceso evolutivo de la enfermedad, genera miedo y estrés en todos los casos. Sin embargo, éste va disminuyendo en la medida en que los padres aumentan la relación de confianza con el equipo sanitario y van resolviendo sus dudas con el apoyo de los mismos.

*Sobre todo al principio te asaltan un mar de dudas, tienes la clásica página de Internet conectada todo el día y dices... voy a ver lo que tiene mi hijo, claro ahí lo que pueda leer o donde caiga la información pues a veces te acojonas (E5P).*

La tendencia de las familias ante la enfermedad de un hijo en un primer momento suele ser la búsqueda de información en los medios más accesibles, como puede ser Internet, pero a menudo la información no está actualizada y puede inducir a generar todavía más temor y dudas en los familiares. No obstante, en la medida que pasa el tiempo se dan cuenta que quienes mejor información les van a ofrecer sobre la evolución de sus hijos, es el propio equipo de salud que le atiende. Cuando realizan búsquedas en las redes sociales o en la gente de su entorno, se observa que la tendencia es la de exagerar los efectos negativos de la enfermedad y relacionarlos con un final fatídico.

*En general todavía se tiende a tener la idea de cáncer igual a muerte, pero no sé porqué... (E1M).*

*Es todo muy fuerte porque piensas que se te va a morir (E13M).*

*Sobretudo al comienzo recuerdo angustia, mucha angustia (E5P).*

Este miedo no desaparece con el paso del tiempo. Los padres son conscientes en todo momento de la gravedad de la enfermedad y aunque tienden a proteger a los hijos a la hora de transmitirles este temor, éste no desaparece incluso en la fase de recuperación de los pequeños. El miedo a la recaída, también conocido como el *Síndrome de Damocles*, es frecuente en estos padres, quienes viven con tensión cada una de las recaídas en sus hijos. La reaparición de síntomas les genera mucho estrés y miedos todavía mayores que al inicio de la enfermedad. Así lo manifiestan los pediatras que se encuentran a menudo con esta situación;

*Las recidivas se llevan mal porque la recidiva es una puerta que cierras enorme. Ósea, en una recidiva las posibilidades de éxito son muchísimo menores. Aunque saben que puede pasar en cualquier momento el diagnóstico de una recidiva siempre es una cosa muy trágica mucho mas que el diagnóstico inicial, porque el diagnóstico inicial esta lleno de esperanza y el diagnóstico de recidiva no. (E2DS).*

Por este motivo la angustia y el miedo es una emoción constante que perciben los padres de estos niños y que requerirá ser atendido como una necesidad latente en la vida de estas familias.

#### **3.1.4 Incertidumbre**

El desconocimiento de la enfermedad y la falta de información (o información mal gestionada) por parte de las familias en este ámbito de estudio, generan un estado de incertidumbre directamente relacionado con el miedo asociado al desconocimiento sobre lo qué les va a

acontecer de ahora en adelante este nuevo diagnóstico, es decir, a qué se enfrentan. El cáncer es una enfermedad que en si misma aparece de forma silenciosa y es una vez instaurada cuando se conoce el diagnóstico. La incertidumbre es una de las peores experiencias percibidas por los padres incluso desde antes de conocer el diagnóstico, pero que a su vez les acompaña en todas las etapas de la enfermedad.

Algunas familias relatan que su peor experiencia fue el no saber qué le pasaba a su hijo o hija, es decir, la falta de un diagnóstico claro y precoz cuando comenzaron los síntomas y no sabían de qué se trataba.

*Costó hacer un diagnóstico porque nuestro hijo tenía dolores en la espalda, entonces claro...lo primero que nos decían es que podía ser una mala postura o un tirón...y luego haciendo pruebas pues tardaron más de un año en que yo recuerdo hasta conseguir esa resonancia en la que se descubrió el pastel (E1M).*

*Mi hija estuvo con el brazo 4 meses inmovilizado por una luxación. Pero al quitársela se quejaba de dolor, y dolor y yo con los conocimientos de medicina que tengo, veía que esa tumoración en el brazo no era normal. Nos ingresaron pero pasaron casi 15 días para que nos hicieran la resonancia, un escáner, para que nos dieran un diagnóstico y para que se empezara a hacer algo.... 15 días ingresadas solo con tratamiento para el dolor y sin saber nada eso fue lo peor (E13M).*

Estos relatos muestran las quejas de familias que vivieron una agonía con la espera de pruebas diagnósticas que aportaran una respuesta al problema de salud que veían en sus hijos. Como se ha dicho anteriormente, la enfermedad no siempre se manifiesta de manera clara y la primera opción ante el dolor en un niño de estas edades no suele ser la de pensar en un

tumor. Por ello en ocasiones las pruebas diagnósticas más demandadas como la resonancia, suelen tardar.

Pero esta incertidumbre como he dicho anteriormente, es una constante dado que la enfermedad tiene esa connotación de no saber hacia donde va a evolucionar. Los médicos informan con la máxima claridad posible a los padres, dándoles a conocer todas las posibilidades hacia donde la enfermedad se puede dirigir, que es básicamente la recuperación total, cierto grado de secuelas o un final fatal. Por este motivo, y aún sabiendo que las posibilidades de recuperación son elevadas, la duda siempre está presente;

*Genera mucha desesperación porque te enfrentas a luchar en una guerra que no sabes como va acabar (E5P).*

No hay nada ni nadie que garantice una evolución positiva o negativa dirigida hacia la curación completa, las secuelas o incluso la muerte. Por lo que la incertidumbre, al igual que el miedo y la angustia, estarán presentes siempre en la vida de estas familias.

### **3.1.5 No aceptación**

Este sentimiento ha sido así mismo identificado por la voz de los actores protagonistas a través de expresiones en las que manifestaban su gran dificultad por aceptar este mal que les ha acontecido a sus hijos. No se trata de una negación del problema, ya que ningún informante ha identificado negar la enfermedad en ningún momento, ni si quiera al inicio cuando el shock es tan importante.

*No llegas a asimilarlo nunca, yo por lo menos por ahora no puedo... sé que está allí y vives con ello, pero yo hasta que no me digan tu hijo esta bien....es que no lo asumiré (E7M).*

Página | 137

*Creo que estas enfermedades no la superas hasta que no eres consciente con el paso del tiempo de lo que has pasado, es decir que hoy en día creo que todavía no lo he superado... (E3M).*

*Hombre cuesta asimilarlo.... no llegas a entender cómo puede pasar de la noche a la mañana de estar bien a tener esto, a día de hoy todavía no lo he asumido (E9M).*

Las familias no es que nieguen la enfermedad, ya que en ningún caso ha habido expresiones que así lo reflejen. Son conscientes de la enfermedad pero no quieren aceptarla, es decir, no están de acuerdo con ello y el propio dolor de ver a su hijo enfermo les hace no querer asumir la enfermedad, posiblemente pensando que de esta manera va a desaparecer de sus vidas. Esta falta de aceptación de la enfermedad se manifiesta también en aquellas madres y padres que son incapaces de nombrar la palabra cáncer aún cuando llevan tiempo de tratamiento con la enfermedad. Así ocurre con una madre (E8M) quien fue incapaz de nombrar la enfermedad en toda la entrevista. De tal modo que al preguntarle evadía decir cáncer, tumor o sinónimos, y hablaba del problema de su hijo como un grave problema osteo-muscular. La asimilación de la enfermedad no llega a producirse porque no se acepta, se adaptan a la nueva situación, pero como un propio mecanismo de supervivencia por sacar adelante la vida de sus hijos y la suya propia.

### 3.1.6 Adaptación

**Página | 138** Lo que sí se corrobora en todos los casos es la adaptación al cambio, entendiendo esto como una actitud que los padres y madres asumen una vez conocido el diagnóstico y con un mínimo tiempo de reflexión para saber que se enfrenten a un largo proceso el cual conllevará enormes cambios no sólo en la vida de sus hijos, si no también en las suyas propias. Aquí la mayoría de los casos se ha adaptado positivamente motivado por la fuerza y voluntad de querer ver bien a sus hijos aún cuando las condiciones externas no acompañen;

*Intentas enfocarla con toda la ilusión y todo el positivismo que puedes. Te metes una coraza de positividad de que todo me va a ir bien y de que voy a salir de esta, de que eres potencialmente posible, pienso que hasta dirá la gente... este esta colgado. Pero positivo soy en todo, a veces hasta muy positivo no te queda otra en la vida (E5P).*

*Al final tienes que intentar buscar lo positivo de la enfermedad e intentar llevarlo lo mejor posible dentro de la gravedad del asunto buscando siempre lo positivo (E1P).*

La adaptación como se ha descrito esta categoría, es asumir y adquirir aquellos factores o recursos necesarios para afrontar la nueva situación. En el caso de estas familias, esta adaptación va acompañada de una fuerza positiva fruto de la motivación de ver felices a sus hijos e intentar hacer de la enfermedad un proceso más llevadero y en la medida de lo posible, sacar lo positivo de la experiencia.

### 3.2 DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

La comunicación del diagnóstico de una enfermedad grave, como puede ser el cáncer, es un momento clave en la relación entre el médico, el paciente y la familia, hasta el punto que puede condicionar como afrontarán la enfermedad. Ciertamente, nada dispone a las familias para un impacto parecido, pero la manera de comunicarlo, el lenguaje, el ambiente, el momento y en definitiva el contexto en el que se desarrolle, harán de este momento una experiencia única. Sin duda ninguna familia olvida este punto de inflexión en sus vidas y son capaces de narrarlo con detalle.

Entre las dificultades encontradas en la comunicación de un cáncer en la infancia, se han podido analizar tres grandes aspectos;

- 1) El temor a la palabra “cáncer” haciendo de ella una enfermedad *tabú*.
- 2) Las discrepancias entre informar a los niños enfermos versus no informarlos.
- 3) La falta de participación por parte de enfermería en el proceso de la comunicación con la familia en el momento de conocer la enfermedad.

#### 3.2.1 El cáncer enfermedad “tabú”

La primera dificultad encontrada ha sido el miedo generalizado de los padres al escuchar la palabra “cáncer”, lo cual hace de ésta, una más entre las enfermedades graves consideradas “tabú”. A menudo se evita nombrar este término y se buscan otras expresiones como “tumor” o “enfermedad maligna o benigna”. Esto puede dificultar en un primer momento el propio entendimiento del problema;

*A mi cuando me dijeron que tenía cáncer lo primero que me dicen es “tiene un tumor”...y yo les digo ¿es cáncer no? , “exactamente”. Esa palabra ¿por qué no te dicen directamente que tu hijo tiene un cáncer? Pero que no te digan que es un tumor porque todos sabemos lo que es un tumor, que te digan cáncer directamente (E7M).*

*Yo creo que hay mucho desconocimiento, la gente no sabe lo que implica el cáncer, no estamos preparados... (E4P).*

*No solamente tu hijo está enfermo, si no que te dicen que tu hijo está enfermo de cáncer, y claro, todavía tenemos la idea de cáncer igual a muerte y no sé porqué (E9M).*

Esta dificultad es un hecho cultural dado que los propios padres al igual que los médicos informantes, perciben esta negatividad y temor generalizado al recibir este diagnóstico, incluso cuando existen enfermedades mucho más graves o con peores repercusiones y evolución que las oncológicas;

*Me he dado cuenta que el cáncer tiene una repercusión a nivel social que ni yo misma me había dado cuenta. La gente cuando dices que tu hijo está enfermo de cáncer, parece que se aparta, como si fuera algo contagioso... (E1M)*

Los médicos se sienten a su vez responsables de este proceso, y asumen su responsabilidad en cuanto a que deben desmitificar esta enfermedad;

*No hay que hacer del cáncer una enfermedad absolutamente tapada, absolutamente excepcional, si no considerarla dentro de una patología más de las que se dan desgraciadamente en la vida (E1DM).*

*Creo que el profesional sanitario debe alarmar menos con esta enfermedad... (E2DS).*

Los padres reciben información sobre la enfermedad procedente de diversas fuentes por lo que ésta puede ser variada y generar miedo y confusión. Por ello la labor del facultativo a la hora de explicar la enfermedad en su medida, desmintiendo falsos mitos sobre el cáncer, es fundamental para el buen entendimiento de estas familias.

### 3.2.2 Informar al niño versus no informar

En los adultos nadie duda en el derecho de libre autonomía del paciente para conocer y tomar decisiones en relación a un problema de salud determinado. El médico es responsable de informarle y el paciente está en su pleno derecho de ser bien informado e incluso puede negarse a que se le comunique la información sobre su diagnóstico a su familia directa o allegados. Pero en el caso de los menores de edad, el problema nace cuando los padres son quienes deciden, y su voluntad no coincide con la del médico ni con la del propio niño.

Llegados a este punto, la visión de los sanitarios es unánime y coincide con el principio de preservar la autonomía del paciente y su derecho a conocer su estado de salud en su totalidad, teniendo siempre en cuenta que la comunicación debe adaptarse a la capacidad de entendimiento de éstos, así como a su propia decisión de querer o no querer conocer su problema de salud;

*Yo por lo menos soy partidario de contarles la película pues de una forma no grave, no sería, pero dándoles a conocer (si el entendimiento es correcto por parte del niño)... dándoles a conocer un poco la seriedad del problema y hablarlo de la misma forma que a los padres, sin ocultamientos (E1DM).*

Sin embargo, los padres difieren y no responden igual ante esta cuestión. Hay quienes se muestran conformes con la decisión de hablar a sus hijos del mismo modo que reciben ellos la información, pero la gran mayoría evitan hacerlo motivados por la creencia de proteger a sus hijos, pensando que al ocultarles la realidad de la gravedad del asunto, les protegen y evitan hacerles sufrir;

*Yo a él no le he dicho que es cáncer porque en primer lugar mi hijo no sabe lo que es un cáncer, tiene 6 años, entonces le digo que tiene un bicho dentro que le ha hecho mal y ya está (E7M).*

*Todavía yo no estoy preparada para contar a mi hija que ha tenido una leucemia como si fuese un catarro, no puedo hablar de ello como si fuera cualquier enfermedad (E3M).*

En algunos casos los padres han llegado a demostrar discrepancia y disconformidad con los médicos pediatras dado que informaron del diagnóstico a toda la familia al mismo tiempo, sin dar oportunidad a los padres de decidir sobre la voluntad de ocultar la enfermedad a su hijo o hija, como en el caso de este padre, quien recuerda la reacción de su hija como el peor acontecimiento en el momento de conocer el diagnóstico;

*En mi opinión la cría se podría haber evitado el trago de asustarse como se asustó, aunque no sea consciente de la enfermedad porque joder... pasamos con ella a la consulta y fue duro, muy duro. La cría se echó a llorar de una forma brutal preguntándonos todo el rato qué pasaba y yo me asusté un montón, no sabía cómo contestarle, y yo creo que eso joder, se lo podría haber evitado (E4P).*

Los médicos son conscientes de este problema y procuran equilibrar la información de manera que con el consenso de éstos, procuran dar a conocer la enfermedad de la forma más clara posible pero evitando términos que puedan suscitar temor o generar más estrés a cualquiera de los miembros de la familia;

*Los padres tienen miedo de que los niños sepan demasiado y no se lo tomen bien. Por eso nosotros evitamos muchas veces decir alguna palabra que les indique a ellos que las cosas pueden que no vayan bien, entonces simplemente decimos que tienen una enfermedad seria, una enfermedad larga y tratamiento muy largo. De este modo los padres se quedan más tranquilos y los niños conocen a qué se van a enfrentar, o al menos quedan informados (E2DS).*

### **3.2.3 Rol de enfermería en la comunicación del diagnóstico y la información con la familia**

Las enfermeras desempeñan un papel vital en el equipo de tratamiento: abogan por los pacientes y actúan como intermediarios para comunicar los pedidos o las inquietudes de los niños y la familia. La relación de complicidad que tienen con la familia suele ser incluso mayor que la que tienen con el oncólogo dado que pasan más tiempo con este colectivo. Sin embargo existe un vacío importante en la práctica asistencial en cuanto al reconocimiento de su participación necesaria en el proceso de comunicación del diagnóstico. Esta labor se identifica como responsabilidad del médico por parte de enfermería, así lo expresan en su propia voz;

*Nosotras no podemos comunicar el diagnóstico a la familia. A menudo nos preguntan a nosotras muchísimas cosas que no se atreven a hacerlo cuando está el médico delante,*

*pero yo hay muchas veces que tengo que decirles que no puedo darles esa información (E1EHD).*

*Hay cosas que si les dices porque los padres están muy nerviosos...cuando les haces un Ph de la orina, o si están esperando resultados de una analítica urgente ... ellos controlan mucho y al final acabas diciendo ciertas cosas pero siempre creo que es mejor que sea el médico quien lo haga (E2EHD).*

Sin embargo, la opinión del médico es contraria. Abogan por la necesidad de reforzar el liderazgo y autonomía de la enfermera en esta función;

*La enfermera hoy en día es una enfermera (perdón por la palabra) como el médico joven, que “se moja poco”. Para todo quiere firma, todo quiere control pero todo esto está en relación con el miedo judicial en las demandas de las personas de la sociedad (E1DM).*

En general hay consenso en que la información de forma organizada, comprensible, secuencial y sistemática es un componente esencial de los cuidados de Enfermería, que facilita y mejora la relación paciente-enfermera-familia y por tanto la confortabilidad de los mismos. En nuestro estudio, el miedo legal y la falta de experiencia, son las principales dificultades que han sido identificadas para asumir este rol por parte de enfermería. Pero el papel de agentes comunicadores y su actividad informativa, es una constante en su día a día.

Por lo general los padres tienden a preguntar sus dudas a todo el equipo sanitario, muchas veces sin distinguir el cargo del profesional sobretodo cuando se trata de auxiliares o enfermeras;

*Los padres tienen mucha incertidumbre y te preguntan les da igual que seas enfermero o auxiliar ellos te ven como un miembro del equipo y te preguntan sus dudas sobre todo; sobre la enfermedad, sobre el diagnóstico sobre como funciona la quimio, sobre el día a día y lo que va surgiendo es lo que más preguntan... (EA116)*

*Al principio si al principio preguntan mucho, pero preguntan mucho a todo el mundo tienen falta de información de todo y entonces preguntan a todas lo mismo muchas veces (EA316)*

Lo que más solicitan los padres al personal de enfermería, son aclaraciones, dudas respecto a aspectos de la enfermedad que les crea más tensión y no han entendido bien;

*Preguntar pues pregunta más del tema de la medicación. Hacer hacemos mucho educación sanitaria en ese sentido (EED316)*

*Pues preguntan cuanto tiempo va a durar esto, si se les va a caer el pelo... cosas que a lo mejor al médico no se atreven a preguntar y a las auxiliares y enfermeras nos preguntan (EA216)*

En relación a la información que más solicitan los padres a enfermería, descubrimos que para este colectivo, sorprendentemente más que preguntar a las enfermeras lo que necesitan es desahogarse y expresar sus emociones. Así lo expresa el propio colectivo enfermero;

*Muchas veces creo que quieren que les escuches un poco me parece a mi, responder que va a pasar dentro de un mes tampoco (EE616)*

*Las conservaciones con los padres muchas veces se dan porque quieren que les escuches, esto es, cuando el niño esta mas grave buscan más alguien con quien desahogarse (EA516)*

*A mí me toca poco estar con ellos porque no hago asistencial, pero sobretodo me toca escucharles (EES)*

En el apartado siguiente se profundiza más en el aspecto de la comunicación como elemento fundamental para ejercer el liderazgo en los cuidados de enfermería y sobretodo para conseguir una buena relación entre los profesionales sanitarios y las familias.

### **3.2.4 La comunicación interprofesional en el equipo sanitario y la relación con la familia**

En todos los casos y en todas las profesiones relacionadas con la asistencia sanitaria, se dedica una gran parte del tiempo a comunicarse con los pacientes, hablándoles, escuchándoles y respondiendo a sus preguntas, de forma que para que la actuación sanitaria resulte efectiva, es fundamental la interacción que se establezca entre pacientes y personal asistencial, pero también entre los propios componentes del equipo de salud.

Para el profesional de la salud, la comunicación y la relación con los pacientes y familiares se convierte en uno de los elementos fundamentales sobre los que se desarrolla de su actividad. Por este motivo en esta investigación se decidió profundizar en este aspecto entrevistando al personal para conocer cómo se la comunicación entre el equipo y cómo lo viven los diferentes colectivos; médicos pediatras, enfermeras y auxiliares de enfermería.

Al preguntar a las enfermeras sobre cómo es la relación de comunicación entre los pediatras, las familias y su propia participación, descubrimos un aspecto que todas ellas coinciden y aporta un resultado muy interesante a la investigación. Se trata de la falta de comunicación en

el equipo, lo cual identifican como un problema importante. Algunas de las expresiones que así lo manifiestan son las siguientes;

*¿Cómo veo yo la comunicación con el médico? Pues el medico va por su lado y la enfermera por el suyo esa es mi opinión (EE126)*

*La comunicación con los médicos es muy poco fluida, es decir, ellos hablan con los padres y muchas veces perdemos información.... Hace poco tuvimos un conflicto porque no sabíamos si se había informado a la familia o no de un traslado a otro centro...y estas cosas crean muchos problemas (EE716)*

Las enfermeras consideran un serio problema no enterarse de primera mano de la información que los padres y niños reciben del médico. Es un conflicto porque tras la visita médica se generan muchas dudas en los padres y la enfermera no sabe hasta que punto está informada la familia, por lo que puede provocar conflictos serios entre el médico y la familia. En el caso de los auxiliares este hecho es similar, dado que muchas veces también a ellos les preguntan cuestiones referentes al día a día de la enfermedad, y no disponen de una buena información real recibida de primera mano;

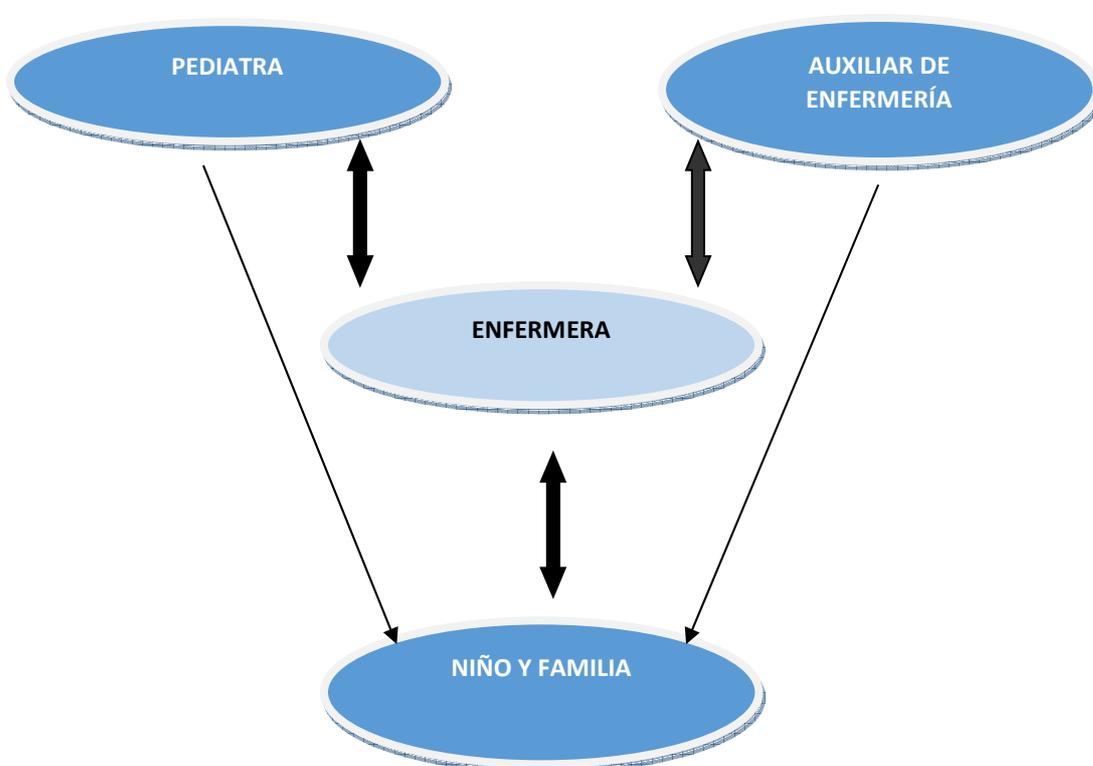
*Yo creo que faltaría un poquito de puestas en común a la hora de saber la evolución de estos niños y debería ser el médico quien nos lo informase. Nosotros en el equipo entre las enfermeras y auxiliares, si que solemos hablar mas que todo es por el buen hacer en el día a día, pero muchas veces nos falta comunicación con el equipo médico (EA116)*

Este auxiliar de enfermería manifestaba en su entrevista la posibilidad de hacer “micro-sesiones” en el equipo para poder comentar el estado y evolución de los niños y coordinar bien la actividad diaria en el hospital. La propia supervisora de la planta, también es consciente del problema y así lo expresaba en su entrevista;

*Yo lo que veo es un vacío en cuanto a la comunicación por parte de los médicos con el personal de enfermería en el pase de visita, creo que es fundamental que ambas partes estén presentes cuando se hable con la familia, en este aspecto sí que hay un vacío dentro de lo que son estos niños, ya que con otras enfermedades esto no pasa... (EES)*

De los resultados obtenidos en este apartado, nace un tema de discusión importante que viene a ser el ver cómo repercute la comunicación interprofesional en la relación terapéutica con el niño y la familia. En este contexto es importante situar a la enfermera en el centro de esta relación familia-paciente-equipo de salud, dado que ésta ocupa una posición estratégica en esta relación.

**Figura 7: Relación de comunicación interprofesional y con la familia en Oncopediatría**



**Fuente: Elaboración propia**

El esquema anterior viene a representar gráficamente la relación de comunicación que se desarrolla entre el equipo sanitario y la familia, según las aportaciones que se han ido recogiendo en las entrevistas. Se refleja cómo a través de la enfermera pasa la información recibida por todos los interlocutores, de manera que se comunican de forma bidireccional tanto con los diferentes gremios del equipo como con las familias. Esto no ocurre con médicos ni auxiliares de enfermería, donde la comunicación entre ellos no se establece y tan sólo se relacionan con familiares y con la enfermera aisladamente. Dado que es un equipo donde todos trabajan con los mismos objetivos sobre el niño y la familia, se hace necesario que la información que se da sea unánime y conocida por todas las partes. De este modo, tal y como perciben nuestros informantes, se evitarían muchos conflictos derivados de la comunicación.

En relación a este mismo aspecto trabajado con el equipo en relación a conocer la percepción sobre el proceso comunicativo, se preguntó a todos los informantes sobre las opciones de mejora que consideraban oportunas para poder solventar este problema y fundamentalmente todos ellos apostaban por hacer más sesiones y reuniones entre el equipo y sobretodo hacer el pase de visita del médico junto con la enfermera;

*Yo creo que con dinámicas comunicándonos entre nosotros y entre el equipo medico mejoraríamos mucho, en sesiones o micro-sesiones (EA116)*

*Pues lo primero sería estar presente cuando se da el diagnóstico y como, que es lo que se les cuenta de ese diagnóstico porque luego nos toca a las enfermeras aclararles todo y es muy difícil si no sabemos lo que el médico les ha contado (EED316)*

En oncopediatria, como ocurre en otros ámbitos de la salud donde se maneja información sobre la evolución de enfermedades graves, los conflictos en la comunicación son frecuentes.

No siempre el nivel de conocimiento y las habilidades por parte del personal, son las más idóneas para solventar estos conflictos. Por ello se concluyó las entrevistas al personal, preguntándoles sobre cómo creen que podrían mejorar sus capacidades para evitar estos problemas potenciales.

La demanda de formación por parte de los profesionales sanitarios va dirigida a dos aspectos; por un lado la formación en cuanto a conocimientos propios de la enfermedad oncológica (tratamientos, efectos adversos, riesgos, prevención de complicaciones), y por otro lado formación en el aprendizaje del manejo de la comunicación de malas noticias. Ejemplos verbales de ello son;

*Me gustaría saber más la visión general de los tratamientos y me gustaría saber más del niño oncológico, de sus cuidados, que es lo que más me atañe a mi. Pero me gustaría saber con mas rigor los cuidados y los problemas que puede tener un niño oncológico y todo lo que yo le podría ayudar y hacer mejor mi trabajo cuando estoy con ellos porque falta formación (EE616)*

*Si, sobre todo es importante la formación del personal tanto el conocimiento de la patología del tratamiento y la parte sobre todo de formarse en la parte de sentimiento de como tratar a los padres eso es importante o al crío, dejar su espacio eso deberíamos de formarnos (EA116)*

Los resultados en este ámbito nos indican que existe una demanda por parte del personal, de formarse en el conocimiento de la enfermedad y en herramientas para establecer una buena comunicación.

### 3.3 AFECTACIÓN EN LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES

Las dimensiones analizadas responden al esquema que utilizan Schaloch, R. y Verdugo, M. (2003) por ser las más utilizadas en trabajos de calidad de vida en asuntos de educación, salud y servicios sociales.

#### 3.3.1 Bienestar físico

Al indagar en la dimensión física de la salud de los padres, la respuesta generaliza es la percepción de falta de tiempo para pensar en ellos mismos. Incluso tardaban unos segundos en contestar porque la propia vorágine de la enfermedad con todo lo que conlleva, hace que toda la atención se dedique en el pequeño y descuiden sus propias necesidades, sobretodo en las primeras fases de la enfermedad.

Los largos periodos de ingresos en el hospital, generan cambios de horarios y condiciones del entorno que afectarán fundamentalmente al sueño y descanso de los padres, así como a la alimentación y la falta de actividad física;

*Necesitas lo que es las 24 horas del día para él, entonces tu te quitas de tu tiempo libre pues de que podías ir a andar o podías hacer, pues estas mas pendiente esas cosas yo me he dejado y abandonado... (E9M)*

*No te das cuenta ni de la calidad de vida que tienes ni físicamente ni mentalmente, porque estás tan centrado en el problema que te vuelvas un zombi obsesivo de la vida de tu hijo (E8M).*

*Perdí mucho peso porque me olvidaba hasta de comer... (E10M).*

*Cansancio sí, cansancio tanto físico como mental sí, muchísimo. Y luego bueno pues ansiedad que te da pues por comer también tienes tus momentos de rabia una rabia intensísima (E9M).*

Página | 152

*Al final son muchas horas en el hospital y pues claro, comes peor, no te cuidas pero porque no tienes tiempo para ti (E5P).*

Todas las carencias relacionadas con el bienestar físico, las justifican en base a esta falta de atención en sí mismos y a las propias condiciones y demandas que la enfermedad genera.

También se han identificado la aparición de enfermedades y sobretodo dolores musculares en algunos padres de estos niños, relacionando este problema como consecuencia del estrés;

*La sensación de tensión no la noto pero al cabo del día se te cargan las cervicales muchísimo, y eso tiene que ser de las horas que pasamos aquí y del propio estrés que esto genera (E7M).*

*Mi marido y yo nos cogimos unas anginas al conocer el diagnóstico, fue muy curioso pero enfermamos al mismo tiempo (E10M).*

*Sí que apareció un dolor tensional, pero un dolor exagerado eh, no había notado yo en la vida ese dolor, es lo que nos dijeron tensional, estás pues eso a todas horas en casa con el hijo.... (E6P).*

La falta de descanso en relación a la conciliación del sueño es uno de los aspectos más repetido en estos padres dedicados al cuidado de la enfermedad de sus hijos. Sobretodo durante los ingresos el cansancio se incrementa debido al cambio del entorno, el abandono

temporal del hogar o los horarios rígidos de los hospitales que dificultan en ocasiones mantener un descanso efectivo.

### 3.3.2 Bienestar emocional

Las emociones por las que pasan los padres y madres de estos pequeños son variables y giran siempre en torno al estado situacional del niño. De entre todas las emociones percibidas, se han identificado en mayor intensidad el estrés, la angustia y el miedo tal y como ya se reflejaba en la primera toma de contacto con la enfermedad. De los padres y madres en activo, 5 cogieron baja por depresión y tres de ellos han necesitado tratamiento farmacológico;

*Yo estoy de baja porque fui al médico y me vio con una ansiedad muy grande y con depresión, y ahora estoy con tratamiento (E6P).*

El sentimiento de culpabilidad se analiza en este contexto, pero no se recoge este sentimiento en ninguno de los casos. Los padres no se culpabilizan de la mala fortuna que les ha acontecido a sus pequeños, del mismo modo que no niegan el problema, asumen esto como una experiencia más de sus vidas;

*Culpabilidad no, porque yo no tengo la culpa de esto que yo sepa (E7M).*

*Yo no me siento culpable por esto, eso lo tengo claro. Pero lo que yo tengo son unas ganas de coger al radiólogo o radióloga del cuello que no te quiero ni contar... (E1M).*

El miedo y el estrés manifestado superan el estado depresivo en unos padres quienes se mueven por la fuerza de ver a sus hijos bien. Ninguno se siente culpable de la enfermedad de sus hijos. Este sentimiento puede aparecer a posterior en base a cómo deciden llevar la enfermedad, pero en ningún caso aparece en esta primera etapa de la enfermedad.

### 3.3.3 Bienestar económico

Los padres viven situaciones económicas diferentes, lo cual aporta riqueza a los datos ofreciendo una variedad de experiencias en relación a esta categoría del estudio. En el siguiente cuadro se resumen los factores identificados por los informantes como elementos que han condicionado la economía familiar tanto en los ingresos como en los gastos.

Las bajas laborales y permisos sin sueldos restan ingresos en la fuente económica familiar, pero en la mayor parte de los casos esto no ha suscitado un problema. Tan sólo dos de las familias entrevistadas han tenido dificultades económicas y se han visto obligadas a pedir ayudas.

**Tabla 14. Relación de gastos e ingresos con la enfermedad**

DISMINUCIÓN DE INGRESOS	INCREMENTO DE LOS GASTOS
➤ Bajas laborales	➤ Derivados de la hospitalización:
➤ Renuncia al trabajo	1. Traslados
➤ Permisos sin sueldo	2. Comidas
➤ Situación de paro	3. Otros; uso interno de TV, cafetería (etc.)
	➤ Derivados de la enfermedad:
	1. Fármacos
	2. Co-morbilidades; sillas de ruedas, gafas, muletas, corsés (etc.)

Fuente: Elaboración propia

Esta madre narra desesperada (echándose a llorar en la entrevista) esta situación vivida en su propia experiencia, dado que tiene grandes dificultades para cubrir las necesidades de sus hijos y ha requerido solicitar ayuda social dado que tanto ella como su marido están en paro;

Página | 155

*A mí por la discapacidad de mi hijo me dan 180 euros al mes, pero es que eso no es nada, si me tengo que dejar 80 o 90 euros en el comedor por no andar trayéndolo y llevándolo a casa eso no es nada (E7M).*

Esta madre vive la experiencia de la enfermedad de su hijo en una situación económica difícil. Tanto ella como el marido están en paro y en poco tiempo las ayudas económicas se les acabarán.

*Mi hijo con 6 años se va a quedar en silla de ruedas y no sabemos si volverá nunca a recuperarse. Yo vivo en un piso sin ascensor he ido a solicitar piso y me obligan a vender mi piso. Vale, yo lo vendo pero claro, estando los dos en el paro no podemos comprar una VPO, claro a mí por mi piso me van a dar vamos a poner un ejemplo 60.000 euros, una VPO me cuesta 120.000... ¿de donde saco yo los otros 60.000 euros? nadie me concede, estando en el paro los dos, préstamo. Tampoco me puedo ir a un piso en alquiler, porque el piso de alquiler te piden nomina.... si no tendré que estar toda la vida subiendo a mi hijo en silla de ruedas aupas...y son tres pisos (E7M).*

Existen asociaciones en Navarra que apoyan a familias sin recursos económicos con hijos con cáncer como es la asociación de ADANO (Asociación Navarra de Ayuda a Niños Oncológicos). Pero éstas no siempre son suficientes, y en situaciones de crisis como la que vivimos actualmente, los recortes han disminuido mucho estas ayudas;

*La silla de ruedas la ha pagado la asociación, la ayuda la diferencia que no da el gobierno la ha pagado ella, la prótesis y la faja que lleva mi hijo la ha pagado también, pero hay parte que no nos la cubre el gobierno y tenemos que hacer frente (E7M).*

Página | 156

El nivel económico de las demás familias ha sido suficiente para cubrir los gastos pese a las necesidades de coger bajas laborales y permisos sin sueldo. Los principales gastos identificados han sido aquellos relacionados con el tratamiento en la enfermedad de los pequeños en concepto de traslados a las consultas y hospitalización (transporte urbano o vehículo propio con parking incluido), el consumo de dietas fuera de casa, la dieta de los pequeños enfermos demandantes de “comida rápida” y otros gastos relacionados con las posibles secuelas o daños colaterales que haya generado la enfermedad.

*Yo he tenido que coger el coche y venir a Pamplona muchas veces y es gasolina, son los aparcamientos [...] Si afecta mucho, es que vives en un hospital también tenemos que comer. Y luego A. está con corticoides y demanda mucha comida grasienta. Ayer me fui a Mc Donalds y a la noche a La tabla Tomasa ¿entiendes? Come mucho y comidas muy extrañas, entonces como procuras estar feliz aunque a la larga eso cueste también más dinero (E5P).*

*Los gastos a raíz de la enfermedad son inmensos, por ejemplo; en gafas, en las consultas al optómetra, la profesora particular, las clases de música, natación...todo para estimularla (E10M).*

El aspecto económico no ha sido identificado como una preocupación para los padres y madres entrevistados pese a los cambios y reajustes que han requerido. Sin embargo, continúa siendo un factor a tener en cuenta dentro de este desajuste familiar que sin duda puede ver

comprometida la dinámica y el desarrollo de la familia en situaciones donde los recursos económicos y sociales sean escasos.

### 3.4 RELACIONES INTERPERSONALES

En este bloque de resultados se han analizado las relaciones de los padres y madres en el contexto de la enfermedad en tres direcciones;

- 1) La relación conyugal con la pareja
- 2) El vínculo con los hermanos sanos del niño enfermo
- 3) Las relaciones sociales

#### 3.4.1 La relación con la pareja

La enfermedad no deja indiferente ninguna relación intrafamiliar. El impacto en la vida de estas familias hace que las relaciones familiares cambien, se adquieran diferentes roles. La vivencia de nuestros informantes ofrece reflexiones de todo tipo respecto a su relación, predominando la percepción generalizada de la falta de tiempo y la tensión acumulada, como principales factores que desencadenan la ruptura y sobretodo, aumento de tensión entre las parejas. Así lo expresan padres de familias;

*Los dos estamos muy tensos, a veces hemos saltado a la mínima. Yo creo que hablas menos con tu pareja, tienes menos comunicación y muchas veces en un porcentaje muy alto es hablar siempre de la enfermedad de A., de esto de lo otro...y eso quema la relación (E4P).*

*Llevas vida de pareja cero. Como pareja pues desgraciadamente tienes muchos momentos de tensión... vives como el socio al sacar esto adelante (E5P).*

*Te cambia también un poco la vida de matrimonio pues al estar malo... vivimos en una casa y este dormía en la planta de arriba en su habitación, y pues ahora es esa mi habitación y este duerme ahora con la mujer. Claro al final todo afecta (E6P).*

Las madres coinciden del mismo modo que lo hace la parte masculina de la relación, en justificar la tensión vivida entre la pareja a causa de la falta de tiempo y las diferencias de opiniones;

*La relación de pareja... pues desgraciadamente tienes muchos momentos de tensión... vives como el socio al sacar esto adelante (E5P). porque mi marido pasa las noches y yo los días ósea nos vemos para darnos el cambio y eso al final también complica las cosas (E7M).*

*Con pareja ha habido mucho cambio sí, cada uno lo enfoca diferente. Hay mucha tensión, y muchas veces es ella la que tiene que parar nuestras discusiones. Si ya tienes.... a ver si tienes ya problemas de comunicación por ejemplo, pues se amplifica eso de discutir por chorradas, no ponernos de acuerdo en nada... (E2M).*

*Hombre claro pues a nivel de pareja pues ya no tienes tanto, porque lo que te hace es estar tanto el uno como el otro al cuidado de él lo que es las 24 horas del día, entonces te limita mucho y no piensas mas que en tu hijo y te olvidas de todo lo demás (E8M).*

El aumento de las tensiones es un aspecto que en los datos recogidos constituye un denominador común. Los principales factores precipitantes son;

- la discrepancia en la toma de decisiones sobre la enfermedad del niño
- la falta de tiempo para estar juntos y realizar actividades de pareja
- la propia demanda del niño enfermo quien exige la atención de sus padres incondicional

En definitiva, la exclusiva vinculación al cuidado del niño hace que se produzcan cambios y situaciones de crisis, en donde la gran mayoría de padres verán comprometida negativamente su relación con la pareja. En la entrevista no se indaga en el aspecto sexual pero se puede deducir de la información obtenida, el abandono de esta práctica o al menos la reducción del tiempo dedicado a la misma. La propia necesidad de los padres de tener que pasar las noches junto a los niños en lugar de hacerlo juntos como lo hacían previamente, es una barrera que sin duda condicionará este aspecto en sus vidas.

Sin embargo, esta misma tensión ha servido, en una minoría de casos, para unir lazos y reforzar relaciones. La razón en estos casos, es que la propia enfermedad les ha servido de vínculo para acercarse y compartir la experiencia de manera que el sufrimiento por la pérdida de salud del hijo, sea más llevadero. En uno de los casos la razón fue la necesidad de engendrar un nuevo bebé para que en el caso de que la pequeña falleciera, su hermana mayor no se quedase sola. Este motivo les unió muchísimo;

*A mi pareja y a mí nos unió más. Decidimos tener otra nena por si l. moría y para que su hermana A. no se quedase sola. Fue una decisión muy valorada y nos unió muchísimo (E10M).*

Página | 160

En otro caso la relación también mejoró dado que ambos se unieron para poder hacer frente a la nueva situación compaginando sus vidas con la enfermedad de su hijo;

*Con mi pareja muy bien muy bien. Es un padrazo, casi lo ha cuidado él más que yo y lo ha llevado mejor (E13M).*

Han sido únicamente dos las madres que, en sus relatos, mostraban la unión más fuerte con su pareja desde que comenzó la enfermedad. En estas ocasiones, la enfermedad ha favorecido la comunicación entre la pareja y la propia enfermedad ha sido una oportunidad para unirse. Pero predominan familias donde la situación ha sido crítica y su situación sentimental se ha visto muy afectada. Esta situación también la viven y perciben los propios pediatras a diario, y lo consideran un problema a la hora de gestionar el cuidado de los pequeños y el de sus propias vidas. Incluso reflejan que este problema prevalece una vez superada la enfermedad;

*Las parejas cambian completamente sus relaciones eso es así. Hay parejas que esto les une y refuerza mucho el amor que tienen entre ellos de forma que están perfectamente repartidas las tareas entre los dos; se dan el relevo, los dos saben todo, los dos atienden al paciente enfermo, los dos atienden a los niños en casa.... y se ve que se refuerza mucho la unión que hay entre ellos y con los niños. Y hay otras parejas que sin embargo uno de los dos carga con todo el otro se inhibe un poco [...] (E2DS).*

También se han dado casos de separaciones incluso una vez finalizado todo el proceso. Se percibe que la propia carga de tensión que vive la pareja, puede desencadenar en un proceso de ruptura al no ser capaces de superar estas diferencias y haber descuidado durante un periodo largo de tiempo la relación entre ambos.

*Es más, hemos visto mas parejas que aquí están unidas respecto al niño y de cara al niño, donde nosotros no notamos ninguna carencia a nivel físico, por lo menos de estar uno de los dos o entre ellos bien siempre, y luego sin embargo, una vez que ha pasado todo no poder con la nueva situación y haber separaciones (E2DS).*

En definitiva, entre los cónyuges se pueden dar las dos situaciones. Las prioridades cambian, las formas de ver la vida también, y a veces esto es común y una más a la pareja, pero la tendencia es que la tensión puede desencadenar conflictos y rupturas inesperadas. Lo que está claro es que de una manera u otra, la relación de los cónyuges no permanece indiferente tras la aparición del cáncer en un hijo.

### **3.4.2 Relación con los hermanos sanos**

Este fue uno de los campos que se abrieron durante la investigación ya que en un primer momento no se contempló la relación con los hermanos sanos como un problema que condicionase las relaciones interfamiliares.

Sin embargo, al profundizar en cómo viven los hermanos sanos la enfermedad de su hermano, se descubrieron varios aspectos a considerar dentro de esta área de trabajo. De la propia voz de los informantes obtuvimos como resultado experiencias percibidas de abandono, cambios en la propia salud física de los hermanos sanos, celos hacia sus padres y regresión a conductas de la infancia superadas anteriormente.

### **Abandono**

La dedicación en exclusiva al niño enfermo, genera un abandono en los hermanos que puede desencadenar afectaciones que si no se toman en cuenta y se pone solución, a la larga pueden ser difíciles de solventar. Los padres son totalmente conscientes de ello. Les resulta muy difícil atender a los hermanos durante las estancias hospitalarias y a menudo requieren del apoyo familiar o redes de amigos para que se hagan cargo de sus otros hijos porque ellos no pueden;

*Los daños colaterales han sido lo peor. El que peor lo ha llevado es el mediano, me centre en la pequeña y éste lo deje allí un poco en tierra de nadie y le dije puff.. , sobrevive este año como puedas hijo (E13M).*

*Mi hija mayor desde luego la de 24 años lo ha llevado muy mal. Yo antes me apañaba pero claro cuando nos ingresaron, ¿quién se hacía cargo de mi hija de 4 años? ¿Del de 9? Mi hija mayor tenía turnos, entonces estuvimos jugando mucho con los amigos [...]  
Unos días me los cuidó mi hija mayor, otros una semana... unos amigos que dejaron de irse de vacaciones para atenderles, otra semana los cuidaron otros amigos [...] (E11M).*

Los hermanos sanos también se ven implicados en los cambios de la dinámica familiar de manera importante. Para los padres y el pequeño enfermo la vida se para, dejan todo a un lado para atender la enfermedad, pero los hermanos deben seguir con sus vidas y pueden experimentar la sensación de abandono por parte de los padres al verse solos en este nuevo camino en sus vidas.

*Vas regándolos por las casas porque tu no puedes atenderles (E13M).*

Así por ejemplo expresa esta madre su necesidad de ir buscando apoyos en la búsqueda de familiares o amigos que cubran este vacío en el cuidado de estos niños a los que sus padres no pueden atender como lo precisan.

### **Cambios en la salud y aparición de enfermedades**

La enfermedad oncológica del hermano puede producirles un impacto tan fuerte en los hermanos sanos que incluso en algunos casos les ha llevado a desarrollar cambios en el comportamiento (regresión a conductas infantiles) y cambios físicos con aparición de enfermedades. Así lo manifestaban las madres cuyos hijos sanos han sufrido indirectamente la enfermedad de su hermano;

*La hermana si que tuvo un cuadro que hemos estado cuatro médicos o así con unas descomposiciones que no se le paraba, le hicimos analítica y todo eso... yo pienso que al final por alguna parte le tenía que salir porque ella no decía nada pero yo no la veía bien (E8M).*

En el caso de una niña melliza, se daba la situación de que enfermaba siempre al mismo tiempo que su hermana en el hospital. Su complicidad era tan fuerte que ambas enfermaban al mismo tiempo estableciéndose una especie de mimesis en este caso de relación gemelar;

Página | 164

*En los estados críticos que pasó E. la que estaba aquí hospitalizada, nos llamaban del cole porque la melliza estaba enferma, y teníamos que ir a buscarla o sea dos momentos críticos de estar fatal su hermana melliza ella también enfermaba (E9M).*

### **Celos entre hermanos**

También se han identificado situaciones de celos entre los hermanos sanos al ver que los padres dedican una atención exclusiva al niño enfermo. El sentimiento de abandono que pueden experimentar estos hermanos, les lleva a tomar actitudes de resentimiento y celos hacia su hermano quien adopta el papel protagonista en la relación familiar. Así lo identifican las madres;

*Al principio lo cuidan mucho porque lo ven muy malito, y en cuanto lo empiezan a ver bien, es el celo de lo cuidan más que a mí; tiene más privilegios, tiene regalos, lo cuidan más, se centra todo en él, no se le presiona para los estudios, va al colegio cuando puede... (E13M).*

Desde el punto de vista de los pediatras, los hermanos sanos son los más afectados en todo este proceso. Entienden que los padres encuentren dificultades para dedicar la atención que éstos precisan, pero se requiere tomar medidas para solucionar esta problemática que arrastra a todas las familias. Desde su posición de apoyo clínico, siendo conscientes de esta

problemática, se procura educar a la familia para no cometer el error de “marginar” al hermano sano.

*El desastre del deterioro en la atención a los niños que no tenían cáncer, es decir, que eran hermanos de un paciente con cáncer, la atención por parte de los padres por parte de la actividad extraescolar, por parte del divertimento etc., han hecho sufrir mucho a muchos niños. Se han sentido francamente apartados y aquellos que no lo han sido, pues que duda cabe que si el paciente sale adelante les cuesta volver a entrar en la dinámica normal (E1DM).*

Los pediatras y equipo asistencial tratan de educar a los padres en no descuidar la atención del resto de hermanos. Algunos cuentan cómo han visto situaciones en las que las conductas de estos niños sanos les provocan un carácter agresivo y hostil al haberse sentido abandonados o desplazados;

*Hemos visto mucho aquí, tanto igual cuando fallece el paciente entonces el niño se coge un poco como de revancha; “ya no esta mi hermano ahora me toca a mi” en eso se portan fatal hemos visto niños que han vivido hasta demasiado la enfermedad del hermano (E2DS).*

Aunque la dinámica familiar se vea totalmente implicada y desajuste a todos sus miembros, la opinión de los facultativos es la de buscar el menor trastorno posible en estos hermanos dado que ellos no tiene porqué vivir como si estuvieran enfermos;

*Me acuerdo de una niña que venía siempre con el hermanito ingresaba con el hermanito estaba los cuatro días ingresada se iba y eso también pues no debe ser así. Viven una experiencia que no les corresponde vivir (E2DS).*

Conciliar la vida familiar en la fase aguda de la enfermedad del niño, resulta muchas veces complicado a los padres, quienes se ven obligados a gestionar todo su tiempo entre las demandas de la enfermedad oncológica de su hijo y el resto de su vida familiar.

### **Regresión a etapas infantiles**

La sensación de abandono que pueden sentir los hermanos, les genera en ocasiones la necesidad de llamar la atención de sus padres, y, en varios casos, aparecen actitudes de regresión que habían sido superadas (como chuparse el dedo, orinarse en la cama...) con la finalidad de llamar la atención de sus padres. Así ocurre en el caso de las hermanas mellizas y en más familias entre los hermanos sanos;

*Las mías son mellizas, entonces si que se observa periodos de regresión, me explico; por ejemplo E. desde pequeñita siempre chupaba las sabanas y había dejado de chuparse las sabanas, y ahora ha vuelto a chupar las sabanas y la hermana melliza que se dejó de chupar el dedo, se ha vuelto a chupar el dedo (E9M).*

*Mi hijo el de nueve está como distraído, no atiende a lo que se le dice y se comporta de forma mucho más infantil cuando él no es así. Ahora lleva unos días que se hace pipí en la cama y eso ya lo había superado (E11M).*

Las conductas de regresión en estos niños pueden interpretarse como un mecanismo de defensa que adoptan estos pequeños para “salvar” la relación con sus padres ante el miedo de ser abandonados por la dedicación hacia su hermano gravemente enfermo.

### 3.4.3 Relaciones sociales

El cambio del entorno en el que se ve sometido la familia con la enfermedad, se acompaña de un cambio en los actores sociales con los que se relacionarán durante el tiempo que dure todo el proceso. La percepción que tienen las familias es la de vivir inmersos en una especie de “burbuja o vorágine”, algo que repiten continuamente, y en donde muchas veces no dejan entrar más que a un grupo reducido de personas con las que se sienten bien.

*Te metes en una vorágine dentro de tu burbuja, y la verdad que no ves nada más allá de tu burbuja, yo hay muchas cosas que ni me enteraba y ahora ni recuerdo... (E10M).*

*Yo creo que una cosa que pasa es que no quieres relacionarte mas que con los que están todos los días contigo; la familia te viene te llama, pero bueno luego se van. Los que están todos los días contigo, los que viven al otro lado, los que cuidan de tus hijos cuando tú no estas (E13M).*

En algunos casos esta misma necesidad de estar sólo con aquellos con quienes muestran mayor relación de confianza, puede llegar a provocar incluso la necesidad de aislamiento personal en algunos padres y madres afectados.

*Yo por ejemplo me he aislado un poco, ósea, he buscado en este momento con quién quiero realmente estar y hablarlo, porque claro amigos puedes tener de muchas clases y muchos no pero... (E8M).*

Su aislamiento puede incluso intensificarse si descubren que personas que trataban con ellos ya no desean hacerlo; por miedo a que salga el tema de conversación, o bien porque temen la enfermedad y el contagio de sus hijos. Así lo viven directamente los padres y lo expresan en su propia voz;

*Hay una parte social que si que se vuelca, como hemos hablado de familia, amigos etc. Pero hay otra parte que esto lo vive y lo digiere mal, lo que es la enfermedad. Y aunque esta ahí notas que esa digestión es compleja para ellos y evitan el contacto y hablar el tema como si pareciese que les fueras a contagiar (E1M).*

El aislamiento también puede ser fruto de los largos periodos de tratamiento en el hospital. Los padres identifican cómo muchas veces la red de amigos permanece al inicio de la enfermedad, pero con el tiempo se desvinculan, y eso hace que las familias tiendan a focalizarse en aquellas personas que permanecen en el día a día.

*La gente se cansa, el periodo es muy largo y el apoyo que necesitas no sé si realmente lo tienes. No lo sé porque hay mucha gente que tiene miedo, bueno miedo o excusas cada uno lo llama como quiere (E9M).*

*Quizá no he estado atenta pero la verdad que no tengo la sensación de que la gente se involucre en lo que te pasa...quizá al principio sí pero luego se olvidan o pasan... (E10M).*

Los padres ante esta situación, se apoyan en otras personas que se encuentran en sus mismas circunstancias. En estos contextos se cruzan con padres de niños que viven las mismas experiencias y crearán fuertes vínculos de interrelación entre ellos. Existe una tendencia general a buscar familias que estén en el mismo proceso de la enfermedad que ellas viven, o

en fase similar, ya que, pese a que sea una red de apoyo, en ocasiones puede crear incluso más tensión.

*Hay familias de afectados que ya lo han pasado, entonces ellos están en otra historia.*

*Yo creo que por lo menos a mi en nuestro caso, nos ayuda más la gente que esta aquí ingresada, que ya lo ha pasado (E9M).*

*Las familias de otros niños afectados te ayudan cuando estás mal pero a veces también según en qué momento estés de la enfermedad casi ni quieres saber cómo van los demás...(E10M).*

Algunas madres lo identifican como una red de relaciones, una rueda en donde unos se van apoyando en otros:

*Esto es como una rueda; hay unos que entran después de ti, que tú les ayudas cuando entran porque has pasado el shock de la noticia, y luego ellos van saliendo antes que tú y son los que te dan fuerza para seguir (E13M).*

El cambio del entorno y el contexto social que experimentan las familias en estos procesos, conlleva también un cambio de adaptación en las relaciones y la aparición de nuevos lazos y vínculos de relaciones entre los propios miembros de la familia y con otros actores sociales que desconocían.

#### 3.4.4 Redes de apoyos percibidos

##### ✓ Apoyo equipo sanitario

La respuesta en relación a cómo viven las relaciones interpersonales con el personal sanitario es unánime; existe una aprobación positiva hacia todo el equipo, quien les ofrece apoyo,

confianza y seguridad en estos momentos donde el miedo, la tensión y la angustia puede sobrepasarles. En especial destacan el papel de enfermería por ser quienes mayor tiempo pasan con ellos y en quienes más confían en muchas ocasiones;

Página | 170

*Con todo el personal se han portado fenomenal desde el principio. Enfermería tiene una papel y hace una labor que yo creo, todos reconocemos y estamos muy agradecidos...vuestro papel es inmejorable de verdad... (E1P).*

*Tocas con unas profesionales sobre todo la enfermería, que yo la valoro.... no terminare de decir nunca lo que valoro la enfermería, pues os toca como profesionales una labor que aunque no lo trasladáis a los pacientes.... Pero vivimos con vosotras y eso se percibe (E5P)*

*Al final es con vosotras con quienes pasamos los peores momentos y estáis siempre allí... (E7M).*

Esta relación de confianza que se establece con el equipo de salud y fundamentalmente con enfermería, es fruto de los largos periodos en el hospital que conllevan mucho tiempo para relacionarse con esta parte del equipo.

#### ✓ **Apoyo familiar percibido**

La familia próxima es la que identifican los padres de manera general, como el mayor apoyo cuando precisan de ayuda de cualquier tipo. La enfermedad demanda atención individualizada para cada niño las 24 h del día. A menudo necesitan ayuda para cuidar a sus otros hijos, hacer las tareas del hogar, o tomarse un respiro ya que de lo contrario pasarían 24h sin salir de la habitación. Este apoyo incondicional es manifiesto en todos los casos;

*La familia por supuesto la que más me ha apoyado, toda la familia, incondicional (E1M)*

*Yo donde mas apoyo he recibió sin ningún tipo de dudas ha sido familiar (E4P)*

*No cabe duda que la familia es la piedra donde te apoyas (E5P)*

Página | 171

*Yo apoyos sobretudo la familia. Para mi, mi madre y mi hermana, mis hermanas, para mi ese apoyo si que es incondicional y si que, pues eso, tanto como con las otras crías sobre todo han estado siempre allí (E9M)*

Los padres tienen siempre a la familia como primera opción para solicitar ayuda. Donde más ayuda se precisa, es para el cuidado de sus otros hijos, traslados, compras de la casa y mantener el contacto con lo que es el mundo exterior al hospital. Los abuelos y los tíos del niño enfermo, son quienes más participan dentro del proceso de manera incondicional.

#### ✓ **Apoyo de la red de amigos**

En este punto existe controversia. Los hay quienes han vivido una intensa participación de su red de amigos y han encontrado en ellos un gran apoyo. Pero existe la contraparte de quienes no lo han percibido, o bien porque son ellos mismo quienes no han querido su ayuda, o bien porque los propios amigos no se han ofrecido a darla. Esta percepción coincide con las referencias de los informantes cuando se han comentado las relaciones interpersonales. Por lo general, los padres que mantenían una buena relación con amigos previa a la enfermedad de su hijo, han encontrado apoyo en los amigos;

*Muy buena la relación con mis amigas. Sin duda a mí las amistades nos están apoyando un 100% (E7M)*

*He notado que hay amigos que se te acercan más y sí que te sigue. Pero eso tiene que ver con la relación que yo tenía previamente con ellos, los buenos amigos siempre han estado contigo (E2M).*

Página | 172

Algunos padres, destacando en este aspecto que han sido la minoría, no han percibido el apoyo de los amigos y en este aspecto se han sentido defraudados;

*Los amigos yo no los he sentido cerca, quizá no he estado atenta pero la verdad que no tengo la sensación de que la gente se involucre en lo que te pasa...quizá al principio sí pero luego se olvidan o pasan... (E9M)*

Tal y como se comentó en las relaciones interpersonales, los padres que no perciben el apoyo social esperado, lo justifican por el abandono y cansancio de permanecer acompañando este largo y duro proceso.

#### ✓ **Apoyo escolar**

Los ingresos dificultan el seguimiento de las clases al mismo ritmo que los compañeros del colegio. No sólo se ausentan durante el ingreso, si no que también lo hacen en periodos en los que las defensas están bajas o sufren cualquier afectación por los efectos secundarios a los tratamientos, permaneciendo “encerrados” en casa hasta poder estar en condiciones favorables.

Los niños suelen mostrar interés en seguir las clases y se ofrecen dispuestos a seguir su ritmo habitual escolar a pesar que las condiciones del entorno no siempre sean las más favorables.

Los padres y madres así valoran el esfuerzo de sus hijos durante el proceso de la enfermedad:

*Ella ha trabajado en el hospital casi a diario. Si que hemos tenido muy buena coordinación con la Ikastola, con la atención domiciliaria y con la atención hospitalaria. Ha habido una buena progresión en la actividad (E9M).*

*Ha ido una profesora mientras ha estado con tratamiento a casa. Luego él empezó con muchísimas ganas el colegio porque íbamos cuando podíamos, pero él con un entusiasmo decía; “¡vamos a ir al colegio!” (E8M).*

*Dándole clase tanto con el apoyo que le dan los profesores en los hospitales como en casa, pues oye ha ido sacando el curso (E5P).*

Los niños en la medida que la dureza de los tratamientos les permiten, se ven motivados al ver que pueden seguir el ritmo escolar y acudir al centro escolar tras las etapas de los ingresos hospitalarios. Sin embargo este apoyo no ha sido percibido en todos los casos. Algunas madres sí que encontraron dificultades para que sus hijos tuviesen un buen seguimiento escolar, pero en todos los casos se ha recuperado con el tiempo;

*Ha perdido seis meses y a nivel académico sí que se le nota que va un poco más a tras en la lectura y la escritura pero bueno... poco a poco vamos mejor (E2M).*

*Yo lo que quería es que entraría con sus compañeros porque claro lleva desde infantil con ellos y que de repente me lo dejarían en primero... pues claro un año que no ha ido y que me lo dejen con compañeros nuevos no es lo mismo (E7M).*

Aunque puede haber retraso escolar, los niños no quieren quedarse atrás y los padres tampoco. El ingreso en el hospital dificulta la asistencia a clase pero con el apoyo del profesorado interno

y un buen contacto y seguimiento con los profesores del colegio, los niños no tiene porqué verse atrasados en su formación escolar y educativa.

Toda esta variabilidad en las relaciones que experimentan las familias que viven con un cáncer en su entorno, es el motor que mueve los cambios en la dinámica de sus vidas y que va a dirigir en muchas ocasiones que la enfermedad se lleve de una manera u otra, Por ello, los cambios de roles en la pareja, entre los hermanos, así como las redes de apoyo percibidas o la aparición de nuevas relaciones sociales, serán temas relevantes para acercarnos a describir y conocer este fenómeno de estudio.

### **3.5 IDENTIFICACIÓN DE ASPECTOS POSITIVOS, NEGATIVOS Y OPORTUNIDADES DE MEJORA**

En este apartado de resultados se han integrado aquellos aspectos más positivos y más negativos que los padres perciben en este proceso con la enfermedad de sus hijos. Con ello se busca acercarnos a conocer aquello que puede ser modificable o adaptable y detectar las necesidades que quedan descubiertas en estas familias. Del mismo modo, los aspectos positivos junto con las aportaciones libres de los padres, permitirán innovar e integrar cambios posibles para mejorar la calidad de vida de este grupo de población.

#### **3.5.1 Aspectos negativos percibidos con la enfermedad**

No cabe duda que la peor experiencia que puede acontecer a un padre y una madre ante la enfermedad de un hijo, es verle sufrir. Este es el sentimiento que más han repetido los padres. La propia angustia y la incertidumbre de la evolución de la enfermedad también ha sido

comentada en relación a este mismo sufrimiento de ver a su hijo o hija enferma y sentir que no podía hacer nada por evitarles ese dolor. Así lo manifiestan los padres;

*El sufrimiento, el ver ese sufrimiento sobre el que tú no puedes hacer nada, en mi hijo (E1M).*

*La propia enfermedad, el dolor, la incertidumbre de no saber en qué porcentaje de la enfermedad estás, en ese 80% que se recupera o en el 20% que no... (E10M).*

*Pues ver cuando mi hijo sufre, ahora cuando mi hijo empieza que si los vómitos... que si me duele la tripa... que si me duele la pierna es cuando peor lo paso (E7M).*

Este sentimiento negativo de dolor al ver a los hijos sufrir, es unánime en todos los casos. También en algunos casos que han vivido de cerca experiencias negativas con la muerte de otros niños con la misma enfermedad, lo han valorado como uno de los peores acontecimientos dentro de estos procesos;

*Para mí lo peor ver lo injusta que es la vida también, es injusta, a niños que se merecían vivir el que no les haya dejado, es injusta. Ver la muerte de otros niños te pega un tortazo fuerte y duro (E5P).*

*Ver que otros niños no superan la enfermedad, si porque pues ver que los niños se pueden morir y eso para mí es lo más duro, ver la gente que se ha quedado por el camino es terrible (E4P).*

Sin duda la gravedad de la enfermedad reflejada en el sufrimiento de los niños y en el final fatal en algunos casos, es lo que peor llevan los padres. Estas situaciones les generan sentimientos de injusticia ante este acontecimiento desafortunado en la vida de sus hijos e impotencia al sentir no poder evitarles este dolor.

### 3.5.2 Aspectos positivos derivados con la enfermedad

No todo lo que conlleva la enfermedad es negativo. De hecho los padres de estos niños demuestran su voluntad de seguir adelante e intentar ser lo más positivos posibles intentando transmitir esa fuerza a sus pequeños. Al preguntarles sobre aquellos aspectos que esta experiencia les ha ofrecido como positivos en sus vidas, sus respuestas han sido fundamentalmente de dos tipos; por un lado el hecho de reforzar lazos con la familia, pareja y amigos en algunos de los casos, y por otro lado la percepción de fortalecimiento interior personal al que han tenido que enfrentarse. Así lo manifiestan verbalmente;

*Lo más positivo ha sido el fortalecer algunas relaciones que estaban un poco... (E1M)*

*Me he dado cuenta de los grandes amigos que tengo, y eso es en situaciones como esta que te das cuenta de los pedazos de amigos que tengo, es una cosa positivísima... nos hemos unido más entre los amigos y te das cuenta de quién está a tu lado (E2M).*

*Te ayuda a conocerte a ti mismo, a superarte y valorar lo verdaderamente importante de la vida. Conoces mucha gente y valoras lo importante de las cosas (E10M).*

**Tala 15. Aspectos positivos y negativos percibidos por los cuidadores con la enfermedad oncológica**

ASPECTOS POSITIVOS PERCIBIDOS	ASPECTOS NEGATIVOS PERCIBIDOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Refuerzo en las relaciones familiares y sociales.</li> <li>➤ Autorrealización personal y aprendizaje de vivir una enfermedad.</li> <li>➤ Cambio de valores y aspiraciones personales.</li> <li>➤ Experiencia nueva.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ El sufrimiento integral del hijo enfermo.</li> <li>➤ La falta de apoyo social percibida.</li> <li>➤ Las experiencias cercanas con la muerte en niños oncológicos.</li> </ul>

**Fuente: Elaboración propia**

### 3.5.3 Propuestas de mejora aportadas por los padres

En el último apartado de la entrevista, se les plantea a los padres sugerir cambios de mejora que consideren, puedan ser útiles para mejorar las condiciones futuras de nuevas familias con estos problemas. Tan sólo dos de los informantes no ofrecieron respuesta dado que consideraban que toda la atención y medidas aplicadas en sus hijos eran favorables.

Las sugerencias de los demás padres van fundamentalmente dirigidas a mejorar las condiciones del espacio, es decir, la infraestructura del Hospital. Consideran necesario crear espacios abiertos para los niños con cáncer que requieren largas estancias en el Hospital y están aislados mucho tiempo. Por otro lado también se detectan necesidades de otro tipo de manera que ayudarán a perfeccionar la propuesta de mejora para instaurar en la planta,

relacionadas con los procesos y funcionamiento interno de la Unidad. Todos ellos quedan reflejados en la tabla 16.

Al equipo sanitario también se le preguntó sobre aquellos aspectos mejorables que consideraban, podían introducirse en la Unidad con el mismo fin que se entrevistó en los padres. El equipo de enfermería coincide con los padres en la necesidad de mejorar la planta de Hospitalización ya que los pequeños con cáncer no tienen espacios donde desarrollar el juego sin correr el riesgo de infectarse. Por otro lado manifiestan la necesidad de mejorar el trabajo en equipo, ya que tanto enfermeras, como auxiliares y pediatras, consideran que falla la comunicación interna y no se trabaja en equipo.

La aportación de ideas es variada y queda recogida en la siguiente tabla donde los resultados se presentan siguiendo las expresiones literales de los informantes:

Tabla 16. Identificaciones de mejoras en el contexto de la enfermedad oncológica

Cód.	OPORTUNIDADES DE MEJORA PERCIBIDAS
E1M	Yo pondría una <b>Unidad de Efectos Secundarios</b> , es decir, los efectos secundarios se quedan en tierra de nadie... Y suponen mucho a estos chicos quienes se ven muy limitados. A veces lo peor son estos efectos secundarios.
E2M	Un teléfono, la necesidad de un <b>teléfono constante</b> que en vez de quedarte tú con la duda te la puedan resolver sin tener que acudir a urgencias. Un teléfono especializado en oncología. Y que ofrezca ayuda psicológica inmediata, porque a veces te agobias sin motivo al no saber.
E3M	Mejoraría <b>la comida</b> . Es un desastre para estos niños sin apetito, que digieran esta comida tan poco apetitosa. A mi hija ya le traen más acorde a lo que sugiere, pero sigue siendo muy poco agradable a su paladar.
E4P	Me gustaría por ejemplo que quizás en ciertos momentos como en fines de semana, puentes, días de fiesta, hubiese alguien que pudiese tratar a los niños oncológicos. Si acudes a urgencias el fin d semana, muchas veces te ves sólo, así <b>que aumentaría la atención especializada en festivos</b> .
E5P	Permitirles el contacto con otros niños en periodos que la neutropenia lo permita, es decir, si no están muy bajos de defensas, <b>no obligarles a estar aislados porque no compensa</b> .
E7M	<b>Ofrecer más ayudas del gobierno</b> para familias con necesidades como nosotros. A mí me obligan a vender el piso para ofrecerme otro, pero que pueda pagarlo .porque en paro no podemos hacer frente.
E8M	Dar <b>más información a la sociedad</b> , porque a veces puede pasar como nosotros, que no dimos mucha importancia a los dolores y tardaron mucho en dar con el diagnóstico.
E9M	No hay ninguna sala común en la que puedan estar ellos, luego claro compartimos sala o pasillo con los que están con intervenciones quirúrgicas recientes que tampoco están en su mejor momento. Entonces para mi eso es lo peor, que <b>no tienes espacio ni para padres ni para hijos</b> , habría que <b>mejorar el espacio para los críos y los padres</b> .
E10M	<b>Espacios adecuados para los niños hospitalizados</b> , que no estén 24h en el hospital. Necesitamos espacios que puedan estar, jugar y relacionarse sin necesidad de estar encerrados y sin peligro de infectarse o empeorar. También ofrecería <b>más ayudas económicas</b> .
E11M	<b>Acelerar las pruebas del diagnóstico</b> , porque es mucho tiempo con la incertidumbre.
E13M	Quizá <b>crear un espacio común</b> para estos niños en donde puedan juntarse porque pasan mucho tiempo aislados y se hace duro.

Fuente: Elaboración propia

Las aportaciones de los informantes sobre su percepción de áreas de mejora, es clave para implantar cualquier diseño y plan de actuación en un servicio concreto. Dirigir los cambios hacia las necesidades percibidas por los protagonistas que viven la enfermedad en sus vidas, es lo que hará que una propuesta sea efectiva y ofrezca resultados positivos en la mejora de su calidad de vida.

A la vista de estos resultados descritos y fruto de las aportaciones de nuestros informantes, se ha podido desarrollar una propuesta de mejora en relación a las necesidades percibidas que se han ido identificando en los apartados anteriores. En el siguiente apartado se identifican todas las necesidades y aspectos mejorables que tanto los padres como el equipo sanitario, han manifestado verbalmente en sus entrevistas.

En base a ello obtenemos unos resultados que nos permiten identificar una serie de aspectos mejorables que son en definitiva los que darán paso al diseño de una propuesta de mejora al finalizar el estudio.

## 4. CUESTIONARIOS

Tal y como se comentó en la metodología, además de la entrevista semi-estructurada se pasaron tres cuestionarios con la finalidad de contrastar la información obtenida de la propia voz de los padres informantes junto con la que nos ofrecen otro tipo de herramientas utilizadas en el contexto de la investigación dentro de las ciencias de la salud.

Página | 181

Los cuestionarios utilizados fueron el Cuestionario de Calidad de Vida SF-12, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Duke-Unk para el Apoyo Percibido. La muestra de informantes en este caso ha sido de 13 participantes, dado que en la primera pareja (E1P) y (E1M), tan sólo la madre respondió a los cuestionarios.

### 4.1 CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA SF-12

Las opciones de respuesta del SF-12 forman escalas tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia. El número de opciones de respuesta oscila entre tres y seis, dependiendo del ítem, y cada pregunta recibe un valor que posteriormente se transforma en una escala de 0 a 100. Las puntuaciones tienen una media de 50 con una desviación estándar de 10, por lo que valores superiores o inferiores a 50 indican un mejor o peor estado de salud, respectivamente. Los resultados referentes a la calidad de vida percibida en los informantes con respecto a este cuestionario, reflejan una mayoritaria percepción positiva sobre su Calidad de vida, siendo un 76.9% del total, los padres cuyo resultado en el test, dio una valoración de calidad de vida percibida buena y muy buena.

#### 4.2 CUESTIONARIO SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado. Consta de 22 ítems para los cuales el cuidador responde obteniendo una puntuación del 1 al 5 utilizando una escala Likert. Aunque no existe una puntuación establecida por el autor en la versión original, en la versión española se han establecido los siguientes puntos de corte; 22-46 no sobrecarga, 47-55 sobrecarga leve y de 56-110 sobrecarga intensa. Entre los padres que responden al cuestionario, los resultados han indicado una predominantemente sobrecarga intensa por parte de los informantes; únicamente 2 madres adquieren una puntuación de no sobrecarga, 2 ofrecen un resultado de sobrecarga leve y los 9 restantes obtienen una puntuación que indica sobrecarga intensa.

#### 4.3 CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO DE DUKE-UNC

Este cuestionario ofrece una valoración cuantitativa del apoyo social percibido en relación a dos aspectos; personas a las que se puede comunicar aspectos íntimos y personas que les demuestran sentimientos de empatía. Su utilización está fundamentalmente indicada en cuidadores de personas que no encuentran red de apoyo socio-familiar principalmente, aunque también se ha utilizado de manera genérica en estudios que miden la calidad de vida de los cuidadores de personas enfermas o dependientes. Recoge valores referidos al apoyo confidencial y al apoyo afectivo, ofreciendo respuestas que van a una escala de likert con valores del 1 al 5. Todo aquel con una puntuación inferior a 32, se considera apoyo percibido

bajo y por encima de este valor, apoyo percibido normal. En el análisis de datos de este test, tan sólo tres madres ofrecieron un resultado de apoyo percibido bajo, coincidiendo con madres que en las entrevistas así lo manifestaron. En el resto de los casos la puntuación fue normal.

**Tabla 17. Resultados de los cuestionarios SF12, Duke – Unk y Zarit**

CÓD.	Cuestionario de Salud SF-12	Cuestionario Apoyo Percibido Duke-Unk	Cuestionario Sobrecarga de Zarit
<b>E1M</b>	75 Buena	34 Normal	36 No sobrecarga
<b>E2M</b>	47 Regular	46 Normal	66 Sobrecarga Intensa
<b>E3M</b>	72 Buena	44 Normal	49 No sobrecarga
<b>E4P</b>	75 Buena	34 Normal	65 Sobrecarga Intensa
<b>E5P</b>	81 Muy buena	45 Normal	50 Sobrecarga Leve
<b>E6P</b>	13 Muy mala	35 Normal	64 Sobrecarga Intensa
<b>E7M</b>	90 Muy buena	39 Normal	70 Sobrecarga Intensa
<b>E8M</b>	22 Mala	45 Normal	75 Sobrecarga Intensa
<b>E9M</b>	81 Muy buena	30 Bajo	63 Sobrecarga Intensa
<b>E10M</b>	69 Buena	34 Normal	55 Sobrecarga Intensa
<b>E11M</b>	71 Buena	30 Bajo	83 Sobrecarga Intensa
<b>E12M</b>	91 Muy buena	32 Bajo	72 Sobrecarga Intensa
<b>E13M</b>	68 Buena	43 Normal	71 Sobrecarga Intensa

**Fuente: Elaboración propia**

Los cuestionarios como se puede comprobar en la tabla anterior, nos ofrecen un resultado numérico al que se le asigna una valoración en relación a una variable de estudio. Esta metodología de análisis no es la utilizada en nuestra investigación. Sin embargo en el diseño inicial del proyecto de tesis se planteó utilizarlos para contrarrestar resultados con las entrevistas realizadas. Con los resultados que se han obtenido en estos cuestionarios, se concluyen las siguientes premisas:

- ✓ La calidad de vida percibida con el cuestionario SF-12 ofrece resultados predominantemente positivos en relación a cómo perciben los participantes que su salud les afecta en su calidad de vida. Con ello tan sólo se refleja que la salud de los padres es predominantemente buena y así lo reflejan con sus respuestas en los cuestionarios.
- ✓ Al preguntarles sobre la percepción de apoyo social recibido, los resultados coinciden con las respuestas en las entrevistas en tanto que los padres reciben un soporte y apoyo social suficiente. Tan sólo en tres familias se manifestó un apoyo social bajo, coincidiendo en dos de los casos con familias de origen extranjero y por tanto que contaba con menos recursos de soporte social.
- ✓ En cuanto a la sobrecarga percibida como cuidadores principales de los niños con cáncer, la respuesta es unánime casi en el total de las familias, manifestando una sobrecarga intensa que coincide en definitiva con la percepción sentida y manifestada por los mismos en las entrevistas.

A la vista de los resultados obtenidos con los cuestionarios, se comprueba que éstos no aportan más información al estudio y por ello se decide no utilizar esta información como base para la empiria científica en nuestro análisis de estudio. Se consideran una herramienta más dentro de la recogida de datos que se utilizó en nuestro estudio pero que no añade valor empírico a las entrevistas de nuestros informantes. Se trata de un método de recogida de datos propio de las investigaciones cuantitativas y por ello se decide prescindir de su análisis en esta investigación.

## 5. NECESIDADES DE MEJORA PERCIBIDAS POR LOS INFORMANTES EN EL CONTESTO DE ONCOPEDIATRÍA

Este apartado de resultados es un resumen que recoge todas las necesidades que tanto los padres como los profesionales de Oncopediatría, han ido manifestando a lo largo de sus intervenciones. El objetivo en este punto de la tesis, es reflejar la evidencia de estas necesidades tal y como los participantes las expresan en sus entrevistas añadiendo la experiencia obtenida mediante la observación y la relación mantenida con ellos durante el tiempo que dura la investigación. Para cada necesidad identificada se aportará evidencia empírica con uno o dos aportaciones explícitas de los informantes. No se reflejarán todas las intervenciones de los informantes con el fin de no repetir la información y los datos aportados anteriormente.

Este bloque de resultados se divide en tres partes en base a las variables que se analizan en los resultados; en primer lugar se describen las necesidades percibidas en relación a la comunicación del diagnóstico, continuando con aquellas relacionadas con aspectos mejorables en la calidad de vida de los padres, y se finaliza con las reflexiones de los profesionales sanitarios en relación a cómo viven el ambiente de trabajo entre ellos mismos. Para cada necesidad se señalan una o dos referencias de comentarios extraídos directamente de las entrevistas, siendo éstos datos científicos representativos pero no los únicos. Esto quiere decir que las necesidades señaladas han sido identificadas por más informantes pero se seleccionan los fragmentos de las entrevistas más representativos.

La labor investigadora en este momento de la tesis, es la de dar a conocer el fenómeno tal y como los informantes lo perciben y para poder ver en qué medida se podrían corregir. En un apartado posterior se discutirán estas intervenciones y se añadirá evidencia científica

contrastada con aportaciones de otras fuentes bibliográficas que dará pie a la propuesta de mejora final que cierre el contenido de esta tesis.

### 5.1 NECESIDADES DE MEJORA EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN EL NIÑO Y LA FAMILIA

El primer contacto con la enfermedad es el momento de conocer el diagnóstico, siendo sin duda uno de los momentos de mayor necesidad de ayuda percibida por parte de las familias. Hasta este momento el niño y la familia desconocen el motivo por el cual la salud del pequeño se ve menguada. Esta incertidumbre les genera mucha tensión. Por este motivo la primera necesidad detectada es la de disminuir el tiempo de comunicación del diagnóstico.

- **Necesidad de disminuir el tiempo de identificación del diagnóstico (diagnóstico precoz)**

*Costó hacer un diagnóstico porque nuestro hijo tenía dolores en la espalda, entonces claro...lo primero que nos decían es que podía ser una mala postura o un tirón...y luego haciendo pruebas pues tardaron más de un año en que yo recuerdo hasta conseguir esa resonancia en la que se descubrió el pastel (E1M).*

Al disminuir el tiempo de conocer el diagnóstico, automáticamente se conseguirá, no quitar la angustia de estos padres, pero sí que al menos desaparecer la incertidumbre de no saber el motivo por el cuál el niño está sufriendo.

Dado que son enfermedades que como se ha visto anteriormente, conllevan una importante carga emocional y connotación negativa, la siguiente necesidad identificada es la de normalizar la comunicación del diagnóstico como otra más dentro de las enfermedades infantiles.

Página | 188

- **Necesidad de normalizar la comunicación de un diagnóstico de cáncer**

*No hay que hacer del cáncer una enfermedad absolutamente tapada, absolutamente excepcional, si no considerarla dentro de una patología más de las que se dan desgraciadamente en la vida (E1DM).*

Tanto padres como profesionales sanitarios, coinciden en la importancia de recibir esta noticia en las mejores condiciones posibles, adaptando el medio, el espacio, tiempo dedicado a ello y la propia adecuación al entendimiento del niño y la familia. Se detecta una necesidad de cambio dado que los padres perciben este “encuentro” con la enfermedad como un contacto duro y de mucho impacto. Ante este hecho tanto padres como sanitarios, perciben que la información transmitida en ocasiones es muy directa y difícil de entender. Por ello se detecta una necesidad de mejorar las habilidades comunicativas en relación a la comunicación de malas noticias.

En nuestro ámbito sanitario, el responsable de informar de un diagnóstico es siempre el médico facultativo. Sin embargo en esta investigación, se detecta la necesidad de hacer partícipe a enfermería dentro de este proceso, participando en el apoyo y acompañamiento del médico y la familia como un miembro fundamental dentro de la relación terapéutica.

- **Necesidad de mejorar habilidades en la comunicación de malas noticias**

*Una cosa muy importante, el profesional debe de aprender a comunicarse con los pacientes, con el fin de que ese paciente no tenga una desconfianza de lo que se esta haciendo. Aprender a comunicarse es una labor que no se enseña, se aprende que es algo primordial en la atención en la salud mucho más que saber que la enzima P cuadrado 3.7 de sidrosilasa es la responsable de la enfermedad... (E1DM).*

Página | 189

- **Necesidad de participación de enfermería en la comunicación del diagnóstico**

*Los padres tienen mucha incertidumbre y te preguntan les da igual que seas enfermero o auxiliar ellos te ven como un miembro del equipo y te preguntan sus dudas sobre todo; sobre la enfermedad, sobre el diagnóstico sobre como funciona la quimio, sobre el día a día y lo que va surgiendo es lo que más preguntan... (EA116)*

*A menudo nos preguntan a nosotras muchísimas cosas que no se atreven a hacerlo cuando está el médico delante, pero yo hay muchas veces que tengo que decirles que no puedo darles esa información (E1EHD).*

Estas son las principales necesidades percibidas y detectadas en relación a la comunicación del diagnóstico de cáncer con la familia. En definitiva se detecta la necesidad de agilizar el informe diagnóstico para disminuir esa incertidumbre que genera malestar a toda la familia, normalizar el manejo en la comunicación de la información en relación al proceso de esta enfermedad, y finalmente dar cabida a la enfermera en este contexto dado que su participación se hace necesaria como apoyo al personal médico y a la familia.

## **5.2 NECESIDADES DE MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER**

Siguiendo el objetivo principal de esta tesis, se identifican áreas de mejora de la calidad de vida de estos padres de niños con cáncer a partir de la propia voz de los mismos con sus experiencias.

En relación a todos los aspectos que se han ido analizando y definiendo por categorías en apartados anteriores, se recogen a continuación los principales aspectos que afectan directamente a su calidad de vida y que pueden ser factores modificables de cara a mejorar su calidad de vida con un proceso de enfermedad oncológica en un hijo. Estas necesidades se han agrupado en dos partes; por un lado aquellas relacionadas con la dinámica familiar vivida en el interior de cada familia, y por otro lado, necesidades de mejora en el ámbito hospitalario.

○ **Necesidades percibidas para mejorar la calidad de vida en el manejo de la dinámica**

• **Necesidad de apoyo para el cuidado de los hermanos sanos**

*Yo antes me apañaba pero claro cuando nos ingresaron, ¿quién se hacía cargo de mi hija de 4 años? ¿Del de 9? (E11M).*

*Pues mal la verdad es que en ese sentido con la otra cría mal. Nosotros a pesar de que tenemos una familia muy grande nos la han tenido que cuidar mucho delegar en mis padre sobre todo y en mi suegra, al final tiras mucho de la familia y es difícil (E4P).*

Página | 191

• **Necesidad de tiempo para realizar actividades de ocio**

*Tu te quitas de tu tiempo libre pues de que podías ir a andar o podías hacer (E9M).*

*Al final dejas de hacer planes con los amigos porque todo el tiempo es para tu hija (E4P).*

• **Necesidad de disminuir la tensión en la relación con el cónyuge**

*Desgraciadamente tienes muchos momentos de tensión... vives como el socio al sacar esto adelante (E5P).*

*Los dos estamos muy tensos, a veces hemos saltado a la mínima (E4P).*

• **Necesidades económicas**

*Los gastos a raíz de la enfermedad son inmensos (E10M).*

*Pero hay parte que no cubre el gobierno y tenemos que hacer frente (E7M).*

Los niños oncológicos y sus padres pasan largas estancias en los hospitales porque requieren periodos en donde se les administra el tratamiento oncológico y se lleva a cabo en oncopediatría. En la unidad también detectan necesidades de mejora.

Página | 192

- **Necesidades percibidas para mejorar la calidad de vida durante las estancias hospitalarias**

- **Necesidad de crear espacios abiertos para los niños con cáncer en el ámbito de pediatría**

*Necesitamos espacios que puedan estar, jugar y relacionarse sin necesidad de estar encerrados y sin peligro de infectarse o empeorar (E10M).*

- **Necesidad de mejorar la dieta en el hospital**

- **Necesidad de mejorar la dieta**

*Estos niños tienen un ácido muy fuerte en el estómago y te piden mucha comida basura, y bueno, aunque no es lo más sano es muchas veces lo poco que comen (E5P).*

*Es un desastre para estos niños sin apetito, que digieran esta comida tan poco apetitosa (E3M).*

- **Necesidad de disminuir el tiempo del ingreso en la planta**

*Mi hija necesitaba jugar con sus amigas, reírse....no compensa estar tanto tiempo en el hospital (E10M)*

De todo lo anterior se recoge que los padres requieren ayuda para hacer frente a los cambios en sus vidas a nivel familiar, a nivel personal y con en los aspectos económicos. Además proponen la necesidad de mejorar el servicio de hospitalización de oncopediatria, en el contexto de mejora de esta calidad de vida.

### 5.3 NECESIDAD DE MEJORA EN EL AMBIENTE DE TRABAJO: RELACIONES INTERPROFESIONALES

En el grupo de los profesionales se evidenció una unánime necesidad de mejorar el ambiente de trabajo en relación con la comunicación dentro del equipo. Perciben una carencia importante en este punto y así lo manifiestan en prácticamente todas las entrevistas realizadas. Por otro lado sugieren la necesidad de formarse en habilidades para comunicarse con el paciente y la familia dado que lo consideran un tema importante en relación al puesto de trabajo que ejercen.

- **Necesidad de mejorar la comunicación en equipo**

*Yo creo que faltaría un poquito de puestas en común a la hora de saber la evolución de estos niños (EA116).*

*La comunicación con los médicos es muy poco fluida, es decir, ellos hablan con los padres y muchas veces perdemos información (EE716).*

- **Necesidad de formación en el personal sanitario**

*Es importante sobre todo formarse en la parte de sentimiento de como tratar a los padres eso es importante o al crío, dejar su espacio eso deberíamos de formarnos (EA116).*

Este es el resumen esquematizado de las necesidades que han ido apareciendo a lo largo de la exposición de los resultados. Se ha decidido dedicarle este espacio concreto dentro de la tesis con la finalidad de identificar la evidencia de que existen aspectos mejorables en varias dimensiones del fenómeno de estudio y por lo tanto, es una fuente rica de datos para poder emprender medidas e intervenciones de mejora.

## CAPÍTULO IV.

### DISCUSIÓN

*“Ciencia es todo aquello sobre lo cual cabe siempre discusión”*

José Ortega y Gasset, 1932

Las características metodológicas de las investigaciones cualitativas en estudios fenomenológicos como es el caso de la tesis que aquí se presenta, permiten describir los resultados<sup>15</sup> obtenidos al tiempo que se discuten con las aportaciones de la literatura revisada.

Sin embargo en nuestro caso, al tratarse de una Tesis Doctoral de Enfermería, hemos optado por separar los resultados de la discusión con la intención de adaptar el diseño de este estudio a la estructura científica que siguen las Tesis Doctorales en Ciencias de la salud.

La discusión es en sí misma una interpretación de los resultados. En esta etapa se busca relacionar los hallazgos obtenidos de esta investigación con las conclusiones de otros autores para compararlos, contraponerlos o complementarlos. De este modo, es posible llegar a una mayor integración y a un enriquecimiento del cuerpo de conocimiento estudiado.

Antes de comenzar con la discusión propia de los temas analizados, cabe mencionar que la metodología cualitativa ha resultado idónea para explorar experiencias y abordar un tema como éste en profundidad. Tanto las entrevistas semiestructuradas a los padres como las realizadas a los profesionales han resultado ser eficaces para alcanzar el tema objeto de esta tesis en nuestro ámbito de estudio.

En esta investigación, unos temas se han abordado con mayor profundidad que otros, como se ha podido comprobar en los resultados anteriormente expuestos, motivado esto por la gran cantidad de datos obtenidos que nos ha exigido centrar el contenido de la discusión en dar respuesta a los objetivos del estudio planteados en el segundo capítulo. Volviendo a ellos

---

<sup>15</sup> “ La discusión que aquí se presenta de los resultados incluye con cada área. Cada área temática reflexionada se acompaña de una reseña que lleva al lector a la fuente de datos correspondiente en el apartado de resultados (Capítulo III), dando así evidencia empírica al contenido de la discusión al mismo tiempo que se contrasta con la evidencia científica aportada por otros autores de la literatura. Esta referencia se señala en el texto como (*Ap.nn*) reflejado en el capítulo mencionado, permitiendo al lector el acceso directo a la fuente de resultados donde se analiza la categoría o área temática tratada.

recordamos que nuestro propósito principal es dar a conocer cómo viven los padres un cáncer de su hijo en la infancia y de qué manera les repercute en su calidad de vida.

Partiendo de este objetivo nos propusimos identificar cómo se vive el impacto al conocer de primera vez el diagnóstico, abordando no sólo las emociones percibidas por los protagonistas del fenómeno sino también dando a conocer cómo es el proceso comunicativo en la relación terapéutica de la familia con el personal sanitario.

Consecuencia del análisis de este objetivo, a lo largo de la investigación surgió la necesidad de profundizar en este tema dando importancia no sólo a conocer cómo vivían la experiencia los padres, sino también los propios profesionales al compartir estas experiencias con las familias.

Apoyándonos en la literatura referenciada comprobamos que la comunicación está considerada como uno de los factores básicos de todo acontecer social y que a pesar de que los estudios son amplios, esta actividad propia de las relaciones humanas continúa generando hoy día cuestiones todavía no resueltas en el ámbito de las relaciones entre los profesionales de la salud y los usuarios, ya sean pacientes o familiares.

Entendiendo esta conceptualización de la comunicación como el motor que posibilita toda relación social, consideramos en nuestro estudio introducir el tema de la comunicación con la familia en la relación terapéutica en base a la influencia directa que ésta tiene con el objetivo de mejorar la salud y la calidad de vida no sólo de los usuarios si no también la de los propios profesionales. En la relación terapéutica se establece un triángulo paciente, familia y profesional sanitario. Nuestro análisis se establece no sólo en conocer la relación terapéutica en el binomio usuario-profesional sino también en el de profesional-profesional.

En el transcurso de la investigación, consideramos que, para conocer el fenómeno de manera más precisa, era apropiado abordar el fenómeno conociendo la percepción de todas las partes participantes en el proceso y esto nos ayudó a ampliar cuerpo de conocimiento del tema investigado.

Profundizar en cómo es la relación dentro del equipo sanitario nos ha dado la oportunidad de identificar factores que dificultan la buena comunicación entre el personal de las unidades de atención en oncopediatria y de como esto puede repercutir en la relación interna y funcionamiento de la práctica asistencial. A su vez se han detectado necesidades dentro del equipo de salud que han sido, junto con las aportaciones de los padres, la fuente de datos que ha permitido elaborar la propuesta de mejora final presentada en esta tesis.

A continuación se discuten los temas por apartados que se han comentado en lo que viene a ser esta introducción de la discusión, la cual busca facilitar la lectura y comprensión del lector en este capítulo final en donde se profundiza en la esencia de todo este trabajo, dando a conocer la interpretación de la empiria de los datos obtenidos y su fundamentación teórica con otros investigadores y autores de la literatura.

## 1. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA DE UN NIÑO EN LA FAMILIA

Las enfermedades son en si mismas experiencias universales que posicionan a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida (Cribello MC, 2013). Cuando éstas afectan a un niño, suponen un hecho innovador que irrumpe en el proceso natural de su crecimiento fisiológico, psicológico y social (Bradley E, 2011). Esta ruptura inesperada en la salud del niño, es un acontecimiento inestabilizador que impacta e irrumpe de manera inesperada en toda la unidad familiar (Serradas M, 2003). Los padres perciben este hecho como una amenaza y les genera miedo por las consecuencias que este suceso les puede deparar en el futuro próximo, a medio y a largo plazo (Ap. 3.1.1).

Página | 199

Tal y como se ha podido comprobar en la descripción de los resultados, el efecto de un diagnóstico de cáncer en un niño se hará sentir en todo el sistema familiar viéndose mermada la calidad de vida en todos sus miembros (Ap.3.3). Sin embargo esto no es una realidad exclusiva de este tipo de enfermedades. Autores como Serradas Fonseca M (2003) analizan en diferentes estudios las reacciones de los padres ante el descubrimiento de una enfermedad en uno de sus hijos en la edad pediátrica. Este autor identifica factores que influyen en la adaptación de los progenitores a estas noticias desafortunadas en la vida de sus hijos. Entre estos factores se encuentran:

- La severidad de la enfermedad
- La naturaleza de los procedimientos médicos
- La relación conyugal y la relación con sus otros hijos

- La incertidumbre sobre las implicaciones de la enfermedad y su impacto sobre la vida del niño y su entorno
- La capacidad de organización familiar
- La ayudas y apoyos médicos, económicos, psicosociales y educativas que disponga la familia

Toda esta serie de factores hacen que estos procesos afecten de distinta manera a cada individuo. Esto tal y como explican otros autores de la bibliografía, se debe a que las enfermedades convergen con un componente social muy fuerte que es lo que en muchas ocasiones determina la adaptación de ésta dentro de un grupo social determinado (Barrera O., 2013). Según señalan otras investigaciones que han profundizado en el estudio de enfermedades crónicas en la sociedad, ésto se debe a las características intrínsecas de cada familia y al contexto y entorno en el que se desenvuelven (Pinto N, 2002). La literatura coincide en que, los padres reaccionan de distinta manera ante una enfermedad crónica según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia, fortaleza y competencia (Grau C, 2010).

En nuestro estudio comprobamos que el impacto experimentado es una realidad unánime en todos los casos (Ap.3.1.1). Independientemente de la capacidad, grado de fortaleza o red de apoyos de la que dispongan estos padres, *“el jarro de agua fría”*<sup>16</sup> que reciben en sus vidas es la primera característica que define la vivencia de estas familias.

Continuando con el análisis de este impacto nos preguntamos el porqué de esta conmoción general que experimentan nuestros informantes en relación a esta primera etapa de la enfermedad. Comprobamos que el momento de shock aparece a la hora de conocer el

---

<sup>16</sup> Expresión tomada literalmente de la entrevista con código E5P.

diagnóstico. Anteriormente la situación se vive con temor e incertidumbre, pero es sin duda el diagnóstico lo que marca un antes y un después en sus vidas (Ap. 3.1.1).

Como expresa con sus propias palabras Suró Bastalló (2001), diagnosticar es dar nombre al sufrimiento de una persona ante su malestar; en otras palabras es asignar “una etiqueta” a una enfermedad (Surós B, 2001). Lo peculiar en este caso del cáncer en los niños es precisamente el estereotipo social que le caracteriza (Bayés R, 1988). Tal y como se expuso en el marco teórico (Capítulo I), se ha comprobado coincidiendo con la literatura, que la salud y la enfermedad son conceptos socialmente construidos definidos y tipificados por cada cultura (Lejarraga A., 2004). En el caso del cáncer, su diagnóstico es considerado socialmente como una amenaza vital que genera temor y angustia a todo individuo que se enfrenta a ella en un primer momento. Esto es algo que no sólo lo confirman nuestros informantes con sus experiencias (Ap.3.2.1), sino que también se confirma con autores de la bibliografía que analizan el fenómeno social y el estereotipo negativo asociado a esta enfermedad (Nácar Hernández V, 2012).

Partiendo de esta visión que la propia sociedad asume sobre el cáncer, no resulta extraño que los padres vivan este encuentro inicial con la enfermedad como un mal desafortunado en sus vidas. Cualquier evento que suponga una pérdida de salud en la vida de un hijo, genera un duelo en los padres preocupados por la evolución de su hijo (Cabrera A, 2011). A los padres les cuesta entender que sus hijos gozosos de salud y energía, pierdan esta capacidad rompan con su evolución y crecimiento natural por culpa de una enfermedad (Ap.3.1.1) No obstante, tal y expresaban los médicos en sus intervenciones, este temor e impacto merma conforme las familias son informadas y van conociendo la verdadera realidad de la enfermedad.

En la actualidad ya se han dado estrategias de mejora en este aspecto como la iniciativa de Nácar Hernández V y col. (2012) quienes proponen intervenciones dirigidas a educar a la población sana a partir de la voz de las experiencias de padres que han vivido la enfermedad oncológica en sus hijos. Estos autores manifiestan que existe un fuerte desconocimiento social y una falta de información real sobre estas enfermedades, lo que ha llevado a mantener este temor generalizado a lo largo del tiempo.

A pesar de que cualquier diagnóstico de cáncer en un niño son procesos difíciles, tal y como se comenta en apartados anteriores, la esperanza de vida en estas enfermedades dentro de la edad infantil es alta, y las consecuencias y secuelas derivadas de ésta son incluso mucho menores que otras enfermedades en esta población (Capítulo I). Así lo expresaban los propios pediatras en sus entrevistas (Ap.3.2.2). Por este motivo coincidimos con diferentes investigadores que analizan estos procesos en que el shock experimentado es común en todos los casos y que el cambio en la vida familiar comienza a partir de dar nombre a esta enfermedad [(Grau Rubio C (2002), González Carrión P (2005)]. Lo importante en este primer momento del proceso tal y como manifiesta el propio equipo médico en este estudio, es hacer del cáncer una enfermedad más dentro de las que afectan a estos pequeños, con el fin de relativizar estos procesos y disminuir este primer impacto (Ap.3.1.1).

## 2. EMOCIONES PERCIBIDAS POR LOS PADRES AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER EN EL NIÑO

No podemos ignorar que los individuos poseemos sentimientos, emociones, miedos, actitudes y conductas que nos dotan de una estructura de personalidad y que además pertenecemos a un entorno familiar y social que indiscutiblemente determinará la manera en la que nos afectan los sucesos inesperados en nuestras vidas como puede ser un diagnóstico clínico desfavorable (Williams HJ, 2007). Los diagnósticos de cáncer en la infancia pueden ser los mismos, prevaleciendo las leucemias linfocíticas agudas frente al resto, pero la interpretación de éstos y la respuesta adaptativa de cada familia, tal y como reflejan autores de la bibliografía, dependerá de las características particulares de éstas, y del entorno en el que se desarrollen (C Grau, 2002).

Página | 203

Tal y como decía Christian Fléche en una entrevista sobre el poder de las emociones en la salud y la enfermedad<sup>17</sup>; *“pacientes con la misma enfermedad, tratamiento y doctor, evolucionan de manera muy diferente”*. Por eso es importante desde el primer momento que se conoce la noticia de la enfermedad, saber que las emociones vividas por las familias variará en función del contexto y las circunstancias particulares de cada una de ellas.

Encontramos en la bibliografía diferentes autores que explican las fases por las que pasan las familias y pacientes al recibir una mala noticia en cuestiones de salud. Estas etapas responden a

---

<sup>17</sup> Christian Fléche, psicoterapeuta y padre de la teoría de la decodificación biológica

"Cada órgano dañado responde a un sentimiento" Publicado en periódico "La Vanguardia" 30/05/2011 Disponible en <http://www.lavanguardia.com/lacontra/20110530/54163306905/cada-organo-danado-responde-a-un-sentimiento.html>

un proceso de duelo que en nuestro caso está relacionado con en la pérdida de la salud del niño.

Desde Freud, han sido muchos los autores clásicos que han ofrecido interpretaciones ayudando en el conocimiento de la reacción de duelo y las sensaciones que lo acompañan. El término duelo se aplica a todos aquellos procesos psicológicos que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida afectiva (Sánchez H, 2006). La expresión del duelo se realiza a través de expresiones emocionales, cognitivas, físicas y conductuales, siendo claves la angustia, las preocupaciones, la ira, los sentimientos de culpa, la pérdida de apetito y la astenia (Kübler-Ross E., 1996).

Un modelo muy conocido y el más citado en la bibliografía es el modelo de Kübler-Ross, comúnmente conocido como las cinco etapas del duelo que fue presentado por primera vez por la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) en su libro "*On death and dying*", en el año 1969. En su obra describe en cinco etapas distintas, un proceso por el cual la gente lidia con la tragedia, especialmente cuando es diagnosticada con una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica. Estas etapas son negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Kübler-Ross.1970). Ross defendía que éstas no necesariamente suceden en orden, ni todas las son experimentadas por todos los pacientes, aunque afirmó que una persona al menos sufrirá 2 de estas etapas o pasan sobre el proceso en un estilo llamado "montaña rusa"; cambiando entre dos o más etapas, y volviendo a hacerlo una o varias veces antes de finalizar. También postula que esta secuencia de emociones les permite protegerse ante la amenaza de las pérdidas inminentes (Melina Miaja A., 2013).

Tabla 18. Etapas en el proceso del duelo según el Modelo de Kübler-Ross

<b>NEGACIÓN</b>	Es solamente una defensa temporal para el individuo. Este sentimiento es generalmente reemplazado. Las personas se resisten a pensar que están enfermas.
<b>IRA</b>	La negación es sustituida por la rabia, envidia y resentimiento; surgen todos los porqués.
<b>NEGOCIACIÓN</b>	Búsqueda de un pacto con la enfermedad para no enfermar ni llegar a un proceso fatal.
<b>DEPRESIÓN</b>	El individuo entiende el proceso del mal que le atiende y comienza una etapa de lamento, pudiendo volverse silencioso, aumentar periodos de llanto y lamento asemejando a un proceso de depresión.
<b>ACEPTACIÓN</b>	Se asume la enfermedad comenzando un periodo de paz en el que puede decidir estar sólo o acompañado. Asume la imposición que le ha tocado en la vida.

**Fuente: Elaboración propia tomando de referencia su obra Kübler-Ross. E, On Death and Dying. New York. Mc Millan., 1970**

En nuestro estudio, las percepciones manifestadas en este primer encuentro con la enfermedad, muestran un valor empírico que, en algún caso, coincide con las aportaciones de Kübler-Ross, pero que en ningún caso coincide en la totalidad de la secuencia de estas cinco etapas (Ap.3.1.1-3.1.6).

Este modelo ha sido muy criticado en la última década por varios aspectos de entre los cuales destacamos de la literatura los siguientes (Sánchez H, 2006):

- La existencia de estas fases como tal no se ha demostrado.
- No se ha presentado ninguna evidencia de que las personas realmente pasen por estas etapas.
- La teoría metodológicamente presenta importantes limitaciones.
- No se tienen en cuenta las características del ambiente que pueden representar tremendas diferencias.

Como expone Sánchez H. (2006) no existe evidencia científica de que estas fases se sucedan en todos los casos. Con los datos analizados en nuestras entrevistas, se comprueba que en ningún caso existe una negación a la hora de conocer el diagnóstico ni en todo el proceso que dura la enfermedad. Sí que se manifiesta la ira verbalmente, pero tampoco existe negociación ni depresión como define Ross en su teoría sobre las etapas del duelo (Ap.3.1.2).

El modelo que en la actualidad parece contar con mayor aceptación entre los expertos por su flexibilidad y fluidez es el que se basa en la realización de tareas, este modelo no implica ningún orden o secuencia específica, y cada tarea está en función de las condiciones personales y sociales específicas (Sánchez H, 2006). Entre las tareas más nombradas según señalan estos autores encontramos: experimentar el dolor de la pérdida; aceptar la realidad de la pérdida; readaptarse al medio; o reiniciar nuevas relaciones sin la persona desaparecida o la pérdida establecida.

Siguiendo con esta teoría y en relación con la vivencia que aporta la evidencia de nuestros datos en los apartados señalados dentro de los resultados, podemos diferenciar una secuencia emocional distinta a la propuesta por esta autora.

A pesar de que cada persona vive este duelo de manera distinta, sí que hemos podido identificar emociones similares entre los padres. Esta secuencia de emociones fue anteriormente definida en los resultados de la siguiente manera de acuerdo a las aportaciones de nuestros informantes (Ap. 3.1.1-3.1.6):

- **IMPACTO:** golpe emocional producido por una noticia desconcertante o dramática.
- **RABIA:** ira, enfado violento.
- **MIEDO/ANGUSTIA:** sensación de alerta o angustia por la presencia de un mal real o imaginario.

- **INCERTIDUMBRE:** inseguridad y duda ante futuros acontecimientos desconocidos.
- **NO ACEPTACIÓN:** falta de voluntad y deseo de recibir una noticia.
- **ADAPTACIÓN:** acomodación y adquisición de factores necesarios para adecuarse a una cosa o situación.

Estas son las categorías que fueron identificadas en nuestro análisis y que son trabajadas en este punto de la discusión con las aportaciones de otras teorías encontradas en la literatura.

Existen autores en la bibliografía que trabajan otras secuencias emocionales distintas a las de Kübler Ross y se asemejan más a las descubiertas en nuestro análisis. Por ejemplo la Teoría del Apego de Bowlby (1980) define cuatro etapas en el proceso del duelo entre las que cuales el Shock o aturdimiento, es la primera reacción. Bowlby (1980) postuló a partir del análisis de una serie de estudios empíricos relacionados con la pérdida de un cónyuge que el transcurso del duelo normal podía ser comprendido subdividiéndolo en cuatro fases diferenciadas y que no implican un verdadero desarrollo secuencial si no que puede haber un ir y venir entre éstas o una superposición. La primera etapa en su teoría es precisamente el shock, la cual la define como la primera reacción frente a la noticia de una pérdida generando confusión, incredulidad, aturdimiento y dificultad para comprender lo ocurrido.

Esto es justamente lo que ocurre en los padres protagonistas de este fenómeno de estudio. Ante la noticia del cáncer en sus hijos, el impacto es tan brutal que no pueden atender a razones, el aturdimiento que todos ellos manifiestan les dificulta si quiera atender las propias explicaciones del médico ante la noticia. Nadie está preparado para lidiar con un diagnóstico de cáncer en un niño, y por eso se considera ésta la primera fase (Ap.3.1.1).

Una vez dada esta primera noticia, los acontecimientos suceden rápido. En este primer momento según señalan los médicos con sus testimonios, prima atender las necesidades de la enfermedad y comenzar con el tratamiento rápidamente. Esto obliga a los padres a reaccionar y salir forzosamente de esa fase de aturdimiento, para poder atender las necesidades que la pérdida de la salud del niño demanda.

Un punto muy destacable importante de señalar en este contexto de la discusión, es que tras la noticia del diagnóstico, ningún padre ni ninguna madre expresó un sentimiento de negación ante la enfermedad. Esta etapa que promulgaba Ross al igual que la negociación, son dos fases por las que ningún informante manifestó haberlas sentido, por lo que su teoría queda totalmente puesta en debate en nuestro análisis de estudio.

La rabia sí que ha sido manifestada y expresada verbalmente entre nuestros informantes como un sentimiento que, sin ser una constante en el proceso de la enfermedad, sí que aparece en un primer momento en el que viven este duelo por la pérdida de la salud de sus hijos (Ap.3.1.2)

Lo que si manifiestan de manera unánime, es una sensación de incertidumbre, miedo y angustia que acompaña a estas familias desde el primer momento que conocen la noticia. Esta incertidumbre ya ha sido establecida por autoras como Claudia Grau (2002, 2010) quien trabaja mucho con la vivencia de madres con niños enfermos de cáncer. La incertidumbre según la define Grau (2002), es ese sentimiento de incógnita ante lo que la enfermedad le puede suponer en la vida de su hijo. Este sentimiento, según esta autora, puede prolongarse en el tiempo incluso aún cuando la enfermedad remite, apareciendo el llamado “Síndrome de Damocles” que es el miedo a la recidiva en el niño enfermo. Compartimos con esta autora, que la vivencia de estos padres y estas fases de miedo e incertidumbre por las que pasan, son incluso más fuertes en situaciones de recidivas de la enfermedad, momento en el que la amenaza de una nueva recaída más grave, les genera más temor (Ap.3.1.3-3.1.4).

Finalmente en este proceso de identificación de las etapas por las que pasan los padres al conocer el diagnóstico de sus hijos, aportamos en nuestro estudio una nueva fase que de nuevo difiere de la propuesta en la teoría de Ross y sus seguidores. Se trata de una fase o etapa de adaptación.

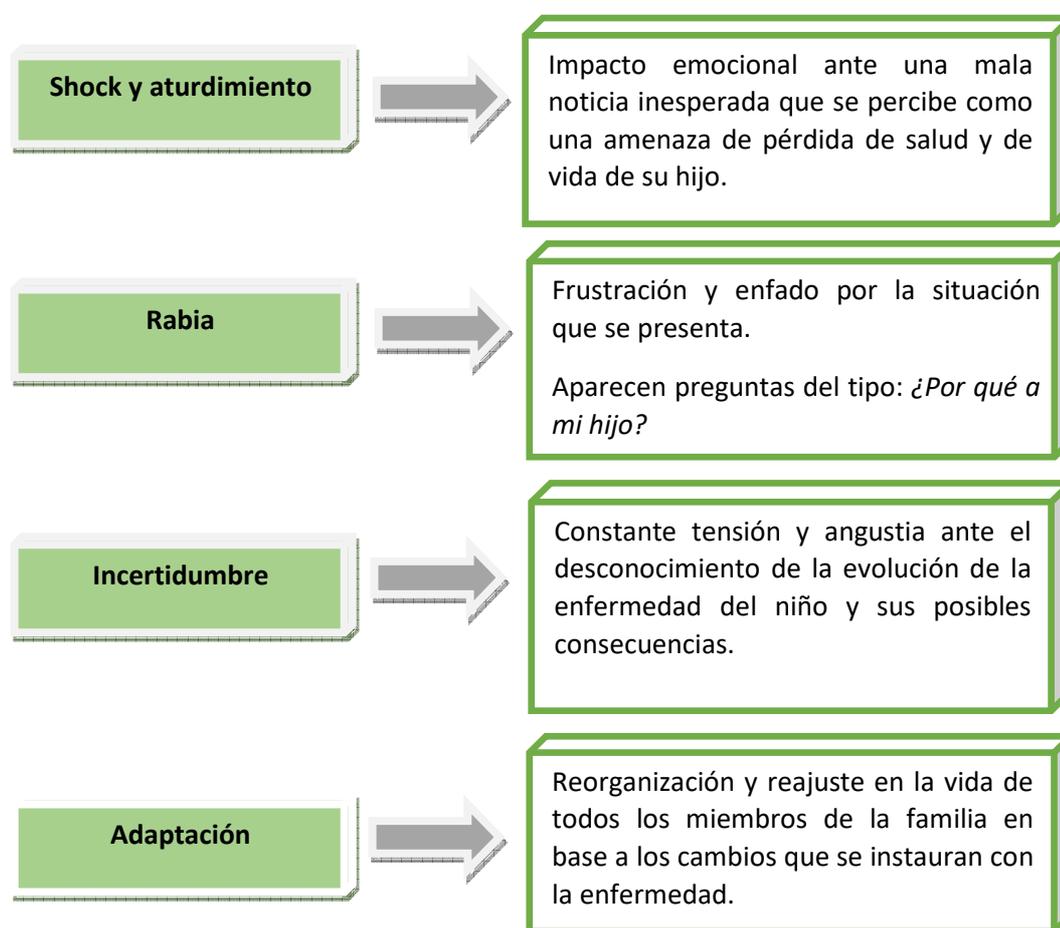
Donde esta autora establecía una etapa final de aceptación, en esta tesis establecemos una fase final de adaptación. Autores como Die-Trill (1993) hablan de “reacciones de ajuste” que se asemejan a la idea de adaptarse a los cambios que estas enfermedades crónicas acontecen en las vidas de los enfermos y la familia. En nuestro caso los padres coinciden en este punto en cuanto a que, su manera de sobrevivir a lo acontecimientos que la vida les depara a partir de este diagnóstico, es precisamente el adaptarse a la nueva situación reorganizando sus vidas y la de todo el núcleo familiar (Ap.3.1.6). En varios casos manifestaban no aceptar la enfermedad, justificando que nadie quiere sufrir una enfermedad tan dura como la que les ha tocado vivir. Es por este motivo por el que resulta más apropiado y ajustado a la realidad, el hablar de *adaptación* y no tanto de *aceptación*, dado que es precisamente un proceso de reajuste y organización en sus vidas lo que les llevará a poder sobrellevar la enfermedad en las mejores condiciones posibles.

En conclusión, la aportación que esta tesis hace en cuanto a las emociones percibidas en los padres en este contexto de estudio y en base a nuestras fuentes orales son las que se definen en el gráfico 7.

El impacto y aturdimiento es unánime en todos los casos y es la primera fase por la que pasan todos los padres al recibir el diagnóstico. El resto de emociones también acontecen a todos ellos pero no son exclusivas del momento inicial si no que en más de una ocasión pueden permanecer a lo largo de todo el proceso. Así por ejemplo la incertidumbre es una constante

dentro de estos procesos de enfermedad, del mismo modo que la adaptación entendida como esa necesidad de reajuste y reorganización, permanece también en el tiempo y es la que en definitiva determinará que las familias encuentren un equilibrio y una calidad de vida satisfactoria.

Figura 7: Etapas percibidas por los padres al recibir la noticia de un diagnóstico de cáncer en un niño.



Fuente: Elaboración propia.

Nuestra aportación con este estudio en este punto, consiste por un lado en eliminar la fase de *negación* y *negociación* dentro del duelo que viven los padres ante la noticia del cáncer en sus hijos dado que no existe ninguna evidencia científica con nuestros datos que permita apoyar

este sentimiento en la fase inicial del duelo. Por otro lado se considera que la *aceptación* no es una fase que viven estas familias. Según la RAE (Real Academia de la Lengua Española), aceptar es recibir voluntariamente o sin oposición lo que se da, ofrece o encarga. Una enfermedad como el cáncer en un hijo, ni se elige, ni se ofrece ni se encarga y mucho menos se recibe voluntariamente. Es algo impuesto de manera natural pero que en ningún momento se elige y por tanto se llega a aceptar. Lo que sucede es que se asume y se aprende a vivir con ello a través de un proceso de adaptación a los nuevos cambios que la enfermedad les depara (Ap.3.1.6). La adaptación de un individuo, de nuevo utilizando la definición de la RAE, es un reajuste y acomodación a un medio y a unos cambios. Por este motivo es muchísimo más apropiado hablar de adaptación como fase final en el proceso del duelo, dado que será lo que permita a la familia vivir la enfermedad con la mejor calidad de vida posible.

### 3. CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CON EL CÁNCER INFANTIL

En nuestro estudio coincidimos con autores como Velázquez R (2006) o Reyes LA (2010), en que la familia ante una enfermedad oncológica, se ve obligada a tomar decisiones muy importantes y en ocasiones difíciles, y tiene que reorganizarse, y por sobre todas las cosas, tendrá que replantear sus expectativas, adecuando sus metas y objetivos a la nueva situación. Esto se debe a que la enfermedad conlleva a la familia a una situación nueva en donde las necesidades de la misma van a cambiar afectando de manera multidimensional a todo el grupo familiar (Ap. 3.3).

Partiendo de la enfermedad como eje central en la vida de las familias, se comprueba que todas las actividades individuales y colectivas del grupo giran en torno a ésta (Díaz AH, 1993). La familia pasa de tener una organización flexible acorde a los cambios naturales que van aconteciendo en la vida de todos sus miembros, a tener una organización y redistribución de roles de acuerdo a un único condicionante que es la salud del niño enfermo.

En esta investigación analizamos estos cambios en cuatro grandes relaciones causales que se representan en el consiguiente diagrama de Ishikawa elaborado a partir de la interpretación de los datos que nos han ofrecido las entrevistas (Ap.3.3). Estos apartados identificados en nuestro estudio son; el cambio de roles, la separación del hogar habitual y adaptación al hospital, la alteración económica y los cambios en las relaciones sociales.

- 1) Cambio de roles; los padres adoptan el rol del cuidador principal desvinculándose de todas aquellas funciones que no guarden relación directa con la enfermedad del hijo. Esto provoca un cambio en sus funciones que va desde el ámbito laboral, hasta el abandono en la atención de sus otros hijos sanos, menguando también la relación con la pareja y olvidándose incluso de ellos mismos y de su propia salud física y mental. Por otro lado, el niño enfermo pasa a ser el protagonista y centro de atención de toda la

unidad familiar, mientras que el resto de los hermanos sanos quedan en un segundo plano identificándose como los “grandes olvidados” de todo este proceso (Ap. 3.4).

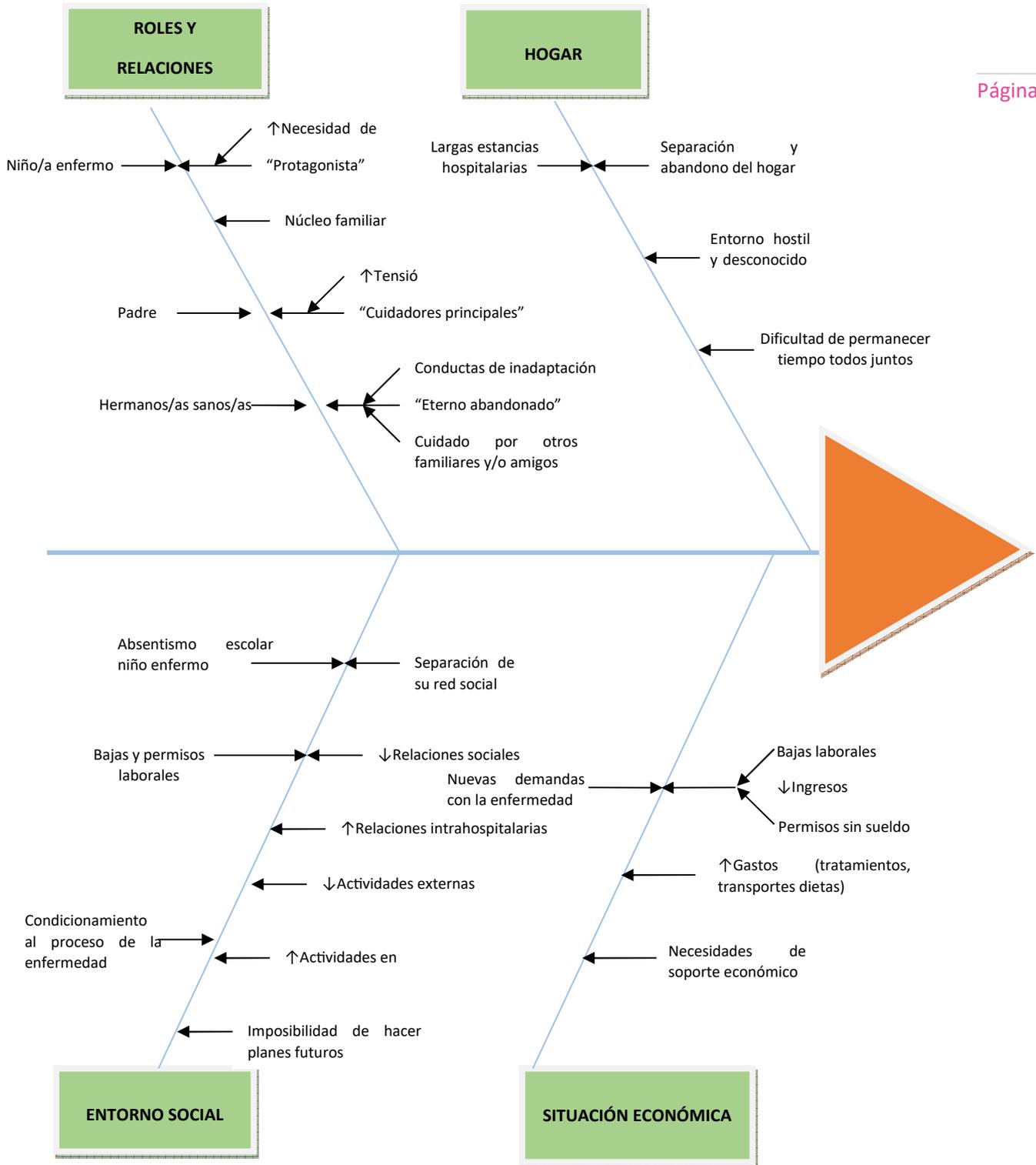
- 2) Las largas estancias hospitalarias y la separación del hogar y entorno habitual del niño y la familia. El hospital se convierte en un entorno hostil y duro para el niño, los padres y los hermanos, pero a su vez es un espacio que les ofrece seguridad y en donde encuentran apoyo y comprensión no sólo en el personal si no también en las familias que al igual que ellos, conviven con esta dura enfermedad en uno de sus hijos. Esta realidad lo van manifestando a lo largo de sus aportaciones cuando explican que las estancias en el hospital consumen sus 24 horas del día y que es aquí en donde más requieren adaptarse a los cambios y reajustar sus actividades apoyándose en el personal sanitario, familiares y amigos (Ap. 3.3-3.4)
- 3) La desvinculación y separación de su contexto social y el cambio de relaciones interpersonales; se crean vínculos de unión entre relaciones de amigos y familiares al tiempo que se pierden y distancian otras relaciones sociales. Los largos periodos de hospitalización es lo que favorece que socialmente los padres y los hijos se vean obligados a cambiar sus relaciones sociales (Ap. 3.4.3).
- 4) Los aspectos económicos se analizan también como un elemento desestabilizador que sufre cambios con la instauración de las enfermedades, pudiendo ser en algunos casos, un factor que condicione la sostenibilidad familiar. La afectación económica se manifiesta en base a los gastos que supone tener un hijo ingresado (traslados al hospital, comidas, bajas laborales, permisos sin sueldos...). Algunas familias se ven más afectadas que otras en este aspecto dependiendo de su poder adquisitivo (Ap. 3.3.3).

Esta secuencia de factores de la enfermedad que generan cambios en la reorganización familiar, se representan en el siguiente diagrama de Ishikawa (gráfico 8) el cual nos ofrece una visión global de este fenómeno.

Página | 214

La enfermedad oncológica en un niño constituye un hecho innovador frente a la rutina de lo cotidiano en la vida familiar (Serradas F., 2003). De acuerdo con lo relatado por los cuidadores de estos niños y niñas, la situación de salud de su hijo enfermo será el centro en torno al cual giren todos los integrantes de la familia, siendo el niño enfermo el protagonista en esta nueva etapa de sus vidas.

Gráfico 8: Diagrama Ishikawa en la Reorganización de la dinámica familiar en familias de niños con cáncer



Fuente: Elaboración propia

### 3.1 Cambio de roles y relaciones interfamiliares

Autores como Grau C., quien ha estudiado mucho la afectación de ésta y otras enfermedades crónicas en la calidad de vida familiar, expone en varios de sus estudios que la enfermedad llega a ocupar todo el tiempo de los padres, absorbiendo toda su atención y llegando a olvidar cualquier otro aspecto de sus vidas (Grau C., 2002, 2010). Tal y como los propios informantes en este estudio manifiestan, la enfermedad les mantiene sumergidos en una auténtica vorágine de situaciones nuevas e inesperadas. Los padres reconocen incluso, que no son ellos si no la propia enfermedad la que domina sus vidas y por lo tanto todas las decisiones que toman en ella (Ap.3.3.2).

#### ➤ Los padres y la adquisición del rol de cuidadores principales

El concepto cuidador desde los años 70, ha tomado sin duda un auge particular. Sin embargo hoy por hoy existe una diversidad de términos que frecuentemente se emplean como sinónimos, pero que desde el particular punto de vista tienen implicaciones teóricas mucho más profundas (Cruz Rivas J., 2011).

Tal y como analiza Cruz R. en su revisión sobre el concepto del cuidador primario, su papel tiene gran relevancia, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Cuidar implica tareas, pero también relaciones y sentimientos, esto es, tiene una dimensión relacional. Tiene también una dimensión ética y política, ya que cuidar trasciende a un contexto social y físico más amplio que el puramente interpersonal (García-Calvente M., 2004). Cuidar implica asumir múltiples roles dedicados a suplir tareas tal y como se dedican los enfermeros/as, psicólogos/as, consejeros... Diversas investigaciones realizadas en nuestro país durante la década de los noventa confirman

consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Cuando es el niño el miembro enfermo, son los padres quienes asumen este papel (Barrón R, 2009).

Habitualmente, la adscripción sigue criterios socioculturales que designan a las mujeres; en el caso de los niños, suelen ser las madres (González P, 2005). Las investigaciones sobre cuidado informal y reparto del tiempo indican que las mujeres dedican más tiempo a cuidar que los hombres. Según los datos del Panel de hogares de la Unión Europea (UE) revisado en el año 2004, el 30.5% de las mujeres dedicaban más de 40 h semanales al cuidado diario de los niños en España, frente a un 13.6% de los hombres<sup>18</sup>.

Sin embargo actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos. La voz de los padres y madres de estos niños en nuestra investigación, demuestra que la función del cuidado del niño enfermo, es asumida en un 50% por ambos (padres y madres), intentando equilibrar el tiempo y las tareas para los cuidados del niño y del resto de la familia. Así lo manifiestan en sus testimonios, dando a conocer que la pareja busca equilibrar el tiempo del cuidado del niño enfermo entre los dos (Ap. 3.4.1).

Investigaciones cualitativas como las de González P (2005), Lafaurie M (2010) o Barrera L (2013) reflejan que efectivamente son las madres quienes se ocupan mayor parte del tiempo del cuidado del hijo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. En nuestro estudio la presencia de ambas figuras (padres y madres) ha sido manifestada por nuestros informantes de manera

---

<sup>18</sup> INE. Panel de hogares de la Unión Europea 2001. Ofrece los datos más actuales referentes al año 2001 y revisados en el 2004. Base de datos electrónica INE base (Consultado el 17/11/2014) Disponible en: <http://www.ine.es/>

equitativa y no se percibe que ninguno lleve una mayor “carga” como cuidador frente al otro. No obstante, cabe decir que la voz del personal sanitario reflejó que por lo general, aunque ambos participan por igual, sí que existe un mayor ausentismo en el tiempo en el caso de la figura paterna. Es decir, en una primera fase ambos se vuelcan por igual, pero con el paso del tiempo existe un predominio de la figura materna en el cuidado del niño enfermo, siendo esto una percepción exclusiva del equipo médico<sup>19</sup>.

### ➤ La relación de pareja con la enfermedad

Indudablemente esta adquisición de roles entre los cónyuges, no puede dejar indiferente la relación de pareja en la vida familiar. Existe consenso en la bibliografía documentada, en demostrar esta afectación en la relación de padres con niños enfermos de cáncer. Algunos autores sostienen que las parejas se distancian en casos donde la enfermedad del niño les sobrepasa (Munray C., 2007). También encontramos aquellos que afirman con sus estudios en algunas ocasiones, que la enfermedad les ha servido para unir y fortalecer lazos entre la pareja (Midence K., 1994).

---

<sup>19</sup> Entrevista E1DM (070814) aportación no referencias textualmente en el apartado de resultados: *“Existe la absoluta presencia de la pareja durante los primeros dos, tres meses de evolución del diagnóstico del tumor y en cantidad de ocasiones o en un porcentaje alto la desaparición del representante masculino si lo hay en esta pareja a partir de tres o cuatro meses de evolución. Por lo general, hay un mayor absentismo de la figura masculina insisto si lo hay en esa pareja que al principio donde los dos son absolutamente responsables presentes e inquisidores en las preguntas de alguna manera o muy, muy preocupados por lo que va a pasar pero pasado un tiempo cuando el niño ya estabiliza su estado entra una dinámica ya de tratamiento y seguimiento normal, la figura vuelve a repetir si existe en este caso masculina, acude menos frecuentemente”.*

La vivencia de nuestros informantes manifiesta opiniones de todo tipo respecto a sus relaciones de pareja, predominando la percepción generalizada de la falta de tiempo y la tensión acumulada, como principales factores que desencadenan los conflictos y rupturas (Ap. 3.4.1).

El aumento de las tensiones es un aspecto que en los datos recogidos constituye un denominador común. Los principales factores precipitantes más manifestados son;

- la discrepancia en la toma de decisiones sobre la enfermedad del niño
- la falta de tiempo para estar juntos y hacer actividades de pareja que previamente realizaban
- la propia demanda del niño enfermo quien exige la atención de sus padres incondicional

La sexualidad es un aspecto que sin ser preguntado directamente en las entrevistas, se interpreta como un elemento dentro de la relación que también se ve mermado por esta falta de tiempo y tensión entre la pareja. Se han dado casos donde los propios niños enfermos solicitan dormir con sus padres, lo cual contribuye todavía más a la dificultad de la pareja para tener pequeños “encuentros” y momentos de intimidad (Ap 3.4.1).

En algunos casos la enfermedad ha servido para unir lazos y reforzar relaciones en algunas de las familias. La razón en estos casos, es que la propia enfermedad les ha servido de vínculo para acercarse y compartir la experiencia de manera que el sufrimiento por la pérdida de salud del hijo, sea más llevadero.

Según las investigaciones de Grau C (2002) en este campo, no existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente

estable, aunque según esta autora, puede facilitar la separación de los padres en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también pueden unirlos más.

➤ **La relación con los hermanos sanos**

Los hermanos sanos han sido comúnmente referidos en la bibliografía como los grandes olvidados o “the forgotten ones” (Madan-Swain et al., 1993). La dedicación en exclusiva al niño enfermo, genera un abandono en los hermanos sanos pudiendo desencadenar afectaciones que si no se toman en cuenta y se pone solución, a la larga pueden ser difíciles de solventar. La afectación puede darse a nivel emocional o físico, manifestando cambios en la conducta o a nivel funcional (Foster C., 2000). Los padres son totalmente conscientes de ello. Les resulta muy difícil atender a los hermanos durante las estancias hospitalarias y a menudo requieren del apoyo familiar o redes de amigos para que se hagan cargo de sus otros hijos porque ellos no pueden (Ap.3.4.4) Los padres son conscientes de la situación difícil que pueden vivir los hermanos y se sienten responsables de no poder atenderles como hacían antes de la enfermedad (Ap. 3.4.2).

La enfermedad del hermano puede producirles un impacto tan fuerte que les lleve a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos: dolor de cabeza, de estómago o síntomas parecidos al hermano enfermo que, en ocasiones, requieran consulta médica. (Grau C., 2010). Estas afectaciones que han sido identificadas en otros estudios como los de Grau, también han sido manifestadas en el nuestro.

En algunos casos los hermanos pueden también adoptar actitudes que llamen la atención de los padres, como la regresión hacia comportamientos infantiles (Serradas F., 2003). Esta situación tal y como sostiene este autor es muy habitual en los propios niños enfermos, pero también ha sido experimentada en algunas de las familias en los hermanos sanos pequeños con la finalidad de buscar la atención de sus padres. Algunos estudios que han profundizado en este tema (Schorr-Ribera H., 1993) identificaron las conductas regresivas más repetidas en los hermanos sanos; chupar el dedo pulgar, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención y depender de un profesor o compañero de clase. En esta investigación se constata esta realidad con los testimonios de los padres en las entrevistas quienes afirman que los hermanos sanos han manifestado en ocasiones síntomas de malestar físico, dolor de vientre (entre otros) y también han aparecido regresiones como la de chuparse el dedo (Ap. 3.4.2).

Otro cambio en los hermanos sanos que también se ha identificado en algunas familias, son situaciones de celos al ver que los padres dedican una atención exclusiva al niño enfermo. Según algunos autores, el sentimiento de abandono que pueden experimentar estos hermanos, les lleva a tomar actitudes de resentimiento y celos hacia el hermano enfermo (Ellenwood and Jenkins., 2007).

En algunos casos los hermanos pueden también adoptar actitudes que llamen la atención de los padres, como la regresión hacia comportamientos infantiles (Serradas F., 2003). Esta situación tal y como sostiene este autor es muy habitual en los propios niños enfermos, pero también ha sido experimentada en algunas de las familias en los hermanos sanos pequeños con la finalidad de buscar la atención de sus padres. Algunos estudios que han profundizado en este tema (Schorr-Ribera H., 1993) identificaron las conductas regresivas más repetidas en los hermanos sanos; chupar el dedo pulgar, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención y depender de un profesor o compañero de clase.

En nuestro estudio, desde el punto de vista de los pediatras, los hermanos sanos son los más afectados en todo este proceso (Ap.3.4.2). Entienden que los padres encuentren dificultades para dedicar la atención que éstos precisan, pero tal y como expresan de su propia voz, se requiere tomar medidas para solucionar esta problemática que, tal y como ellos mismos definen “*arrastra a todas las familias*” (Ap.3.4.2). Desde su posición de apoyo clínico, siendo conscientes de esta problemática, se procura educar a la familia para no cometer el error de “marginar” al hermano sano.

Este es sin duda un campo de trabajo en oncopediatria donde de momento, existe un vacío en cuanto a la atención de los hermanos sanos y donde enfermería como parte del equipo asistencial, tiene una labor importantísima en el manejo y cuidado de este colectivo. Por este motivo éste es uno de los aspectos que contempla nuestra propuesta de mejora.

### 3.2 Cambios en el entorno

El entorno se relaciona con todos los aspectos contextuales en los que la persona se encuentra. Tal y como lo describía Madeleine Leininger en 1988<sup>20</sup>, es exterior a la persona pero ejerce una influencia en lo cotidiano y en la existencia de la persona que proporciona un significado a las experiencias de ésta. Por eso se entiende que un comportamiento humano y una experiencia de vida sólo son entendibles y significativos en la medida que se incluye en el entorno. Éste viene a ser lo que rodea al individuo, pero tal y como se dijo en el marco

---

<sup>20</sup> Kérouac S., Pepin J., Ducharme F., Duquette A., Major F., El pensamiento enfermero. ED. MASSON Barcelona 1995:46-47 Leininger (1988) metateórica enfermera, promocionó la enfermería transcultural interesándose en lo que es universal y diverso en las culturas, reconociendo factores que influyen en la salud y bienestar. Analiza el entorno como necesidad contextual que permite entender las experiencias humanas.

metodológico, es el contexto lo que terminará por dotar de sentido a los hechos en un entorno determinado.

En la enfermedad oncológica de cualquier tipo y a cualquier edad, el hospital viene a ser el entorno que más frecuentan pacientes y familiares, y es por lo tanto motivo de estudio y fuente de discusión en nuestro análisis interpretativo.

### ➤ El hospital versus hogar

Los tratamientos administrados requieren de largas estancias hospitalarias que serán de duración y frecuencia variable según la fase de la enfermedad en la que el niño se encuentre.

En este contexto, el entorno del niño se reduce a un espacio que en un primer momento, resulta hostil y desconocido (Barrón R, 2009). La situación es mucho más crítica al comienzo de la enfermedad, porque todo supone un mar de dudas, emergen miedos y mucha tensión ante el futuro que les depara, y la estancia en el hospital en este primer momento es muy dura (Lafaurie M, 2010).

Por otro lado, el hospital supone no sólo la separación del entorno habitual si no también la imposibilidad de conciliar una vida familiar juntos. El hogar queda vacío y muchas veces desatendido. Los padres pasan la mayor parte del tiempo en el hospital y los hermanos muchas veces requieren ser atendidos por otros miembros de la familia o amigos de los padres. (Cribello MC, 2013).

Las estancias hospitalarias además son etapas recurrentes que se suceden en el tiempo. Muchas de estas estancias son previsibles y responden a los periodos en los que el niño requiere recibir tratamientos. Pero en otras ocasiones, los ingresos son imprevistos

desafortunados y responden a recidivas inesperadas de la enfermedad (Expósito C, 2008). Estos reingresos tal y como aportan nuestros informantes, se viven mucho peor debido a que la angustia y el desánimo reaparecen con más fuerza. Esto es una realidad que se constata como la parte del trabajo de campo en donde la propia experiencia de la investigadora principal autora de esta tesis, comprobó durante el tiempo que se dedicó al cuidado de estos niños en la unidad de oncopediatria por donde pasaron nuestros informantes. En estas recidivas la confianza con el personal de la unidad es mayor, pero el miedo y desánimo también.

Algunos autores señalan que la adaptación a la recidiva es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido (Die-Trill, 1993). Otros nos hablan del Síndrome de Dámocles, o “temor a la recaída”, que suele aparecer en muchos padres de estos niños generando en sus hijos una actitud de sobreprotección excesiva (Cádiz D, 2011). Este Síndrome no es más que el propio temor a la recidiva o a la aparición de un nuevo tumor.

Conocer el ambiente del hospital les ayuda a sentirse más seguros cuando tienen que volver a ingresar ya que el personal de la planta suele ser conocido y eso les ayuda a sentirse más arropados y en confianza (Ap. 3.4.4). En nuestro análisis interpretativo deducimos que los padres y los niños saben lo que les espera y viven estas segundas etapas con otra perspectiva fruto de esta experiencia del pasado. Tal y como manifiestan en sus testimonios, el personal sanitario les ofrece seguridad y confianza, lo cual es un gran apoyo en estos momentos difíciles. Pero esto no siempre es suficiente para hacer desaparecer el miedo y temor que genera una enfermedad, si no que será el propio contexto y las circunstancias del momento, lo que hace que un mismo hecho en un mismo entorno, se viva de una manera u otra.

Con todo lo mencionado a este respecto, constatamos que existe una necesidad improporrible de mejorar estos entornos en los que viven las familias procesos tan dolorosos como ocurre con el cáncer. Si bien la separación del hogar ya es duro en una enfermedad en la infancia, ésta es aún mayor cuando el entorno difiere totalmente de lo que viene a ser un hogar cálido. Esto no es algo que nazca de un vacío empírico si no que es la voz de nuestros informantes quienes reiteran la necesidad de adecuar estos espacios a las demandas de los pequeños enfermos para mejorar su calidad de vida en estos difíciles momentos de su enfermedad (Ap. 3.5.1).

En nuestra investigación se ha querido profundizar en conocer cómo perciben los padres el hospital, concretamente la planta de pediatría. La mayoría de los padres coinciden en la necesidad de mejorar la infraestructura. Demandan la creación de áreas lúdicas, equipadas y adaptadas a las largas estancias que estos niños necesitan por su enfermedad. Son varios los padres que coinciden en la necesidad de crear espacios abiertos donde tanto cuidadores como niños puedan acceder estando ingresados. Los propios padres según se comprueba en otros estudios como los de Grau C (2002, 2010) consideran que los niños llegan a beneficiarse incluso más del juego y la distracción que de recibir los tratamientos farmacológicos. Se hace por lo tanto necesario reconsiderar, hasta que punto mantener la asepsia preventiva en el niño inmune deprimido, es más importante que el beneficio psicológico que tanto él como sus padres, puedan recibir de tomar aire fresco (Ap. 3.5.1).

Coincidimos con los estudios de Carrión P (2005) en la necesidad de crear zonas abiertas dentro del hospital en donde los niños y las familias que pasan largas estancias de hospitalización, puedan disponer siendo estas seguras para la salud de sus hijos. Así queda también recogida esta necesidad como un derecho del niño en la Carta Europea de los Derechos del niño Hospitalizado (1986).

La comida es otro aspecto que genera mucho disconfort entre los informantes. La insatisfacción en este servicio es unánime y coincide en todos los casos en la necesidad de mejorar este servicio (Ap. 3.5.1).

Página | 226

El niño oncológico en fase de tratamiento, pierde mucho apetito, el estómago se acidifica por los tratamientos agresivos lo que hace que el niño demande alimentos grasientos del tipo “comida basura” y sienta rechazo por aquellos que resultan más suaves (purés desgrasados, sopas, alimentos cocinados al vapor o a la plancha, entre otros). En muchas ocasiones los padres se ven obligados a buscar la comida fuera del hospital bien aportándola de su propia cocina o de locales próximos. La manifestación de mejorar este servicio es una constante en todas las familias. Ap. (Ap. 3.5.1).

➤ **Aportaciones actuales de mejoras en la hospitalización pediátrica**

Cada vez son más los hospitales que están implantando iniciativas de cambios en la estructura o en el funcionamiento de las unidades pediátricas, con la finalidad de hacer de estos centros lugares más acogedores y facilitar las estancias de los niños y sus familias.

Algunas de estas iniciativas incluso se presentan a concursos con la finalidad de ser financiadas y poder llevar a cabo los proyectos. Este es el caso del concurso sobre Los Hospitales Optimistas. Desde el pasado 2015 en nuestro país se lleva a cabo una gala anual donde Hospitales de toda España presentan propuestas de mejoras para humanizar los hospitales haciendo de estos centros espacios más agradables y adaptados a las necesidades de los pequeños y sus padres. Estos proyectos que se presentan, surgen como iniciativas propias bajo el lema de “Hospital Optimista” donde se aspira no solo a mejorar la calidad asistencial si no a

hacer de los Hospitales lugares donde los ingresos no generen situaciones de miedo o estrés en las personas.

La Fundación Atresmedia junto con otros patrocinadores, han creado este concurso anual de premiar a los mejores Proyectos de Hospitales Optimistas<sup>21</sup> en nuestro país. Los últimos avances en neurociencia y psicología positiva demuestran que el entorno tiene un impacto sobre los pensamientos, las emociones y por ende sobre nuestras conductas. Podemos entrar en espirales virtuosas de bienestar y salud emocional y social cuando el entorno potencia nuestras fortalezas psicológicas y sociales. Por ello esta organización apuesta por premiar a los mejores proyectos con el objetivo de dar conocer y replicar las mejores iniciativas en nuestro país.

Otra iniciativa muy positiva que atiende la demanda de los pequeños enfermos de cáncer en los hospitales pediátricos, es la que ha llevado a cabo la Fundación Juegoterapia<sup>22</sup>. Ésta trabaja con proyectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de los niños en los hospitales que disponen de áreas de atención en oncopediatria. Desde su creación en el año 2010, esta organización ha estado ayudando a diferentes hospitales a mejorar la calidad de vida de estos pequeños y sus familias con donación de materiales de juego (consolas, tablets, ordenadores) y con la creación de espacios dentro de los hospitales, que han dado luz a estos centros los cuales a menudo se presentan grises y tristes para los niños y las familias. Esta Fundación lleva a cabo una iniciativa

---

<sup>21</sup> Los Hospitales Optimistas es una iniciativa que nació el pasado 2015 bajo la financiación de la Fundación Atresmedia y otros organizadores con la finalidad de financiar proyectos dirigidos a mejorar los hospitales con iniciativas de humanizar y crear espacios optimistas en los hospitales. Espacio en Internet: [www.hospitaloptimista.org](http://www.hospitaloptimista.org)

<sup>22</sup> La Fundación Juegoterapia se dedica a mejorar la calidad de vida de los niños hospitalizados con cáncer desde su fundación en el año 2010. Lleva a cabo el proyecto “*El jardín de mi Hospi*” diseñado por los arquitectos del estudio A-Cero y bajo la participación desinteresada de otros colaboradores. Espacio disponible en Internet: [www.eljardindemihospi.org](http://www.eljardindemihospi.org)

de crear terrazas con jardines en las azoteas de los hospitales infantiles bajo el lema “El Jardín de mi Hospi”. Se trata de un proyecto pionero en España que pretende crear espacios donde los niños hospitalizados puedan jugar y disfrutar al aire libre como el resto de los pequeños de su edad, beneficiándose de lo que les aporta el juego en su salud y desarrollo y el contacto con el aire libre.

En nuestro centro no se ha desarrollado ninguna iniciativa de este tipo y sin embargo existe la demanda por parte de todos los padres informantes tal y como hemos descubierto con nuestra investigación. Por este motivo es necesario conocer estas asociaciones y estas puestas en marcha de otros hospitales, para tomarlos de referencia y participar con ellos en la mejora de nuestro centro.

### 3.3. Cambios en el contexto social de la familia

Como se viene desarrollando a lo largo de toda la investigación, la heterogeneidad de los grupos sociales, las características individuales y las condiciones de contexto social y cultural en el que viven estas familias, son la razón por la cual se justifica que una misma enfermedad se viva de una manera u otra entre los informantes (Biccord MR, 2010).

Tal y como decía Bertaux (1993)<sup>23</sup> las familias son enormemente diversas según factores sociales, niveles de ingresos, clase social, orientaciones culturales, hábitos y otros muchos

---

<sup>23</sup> Bertaux D., Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica. Ediciones Bellaterra. Barcelona. 2005 pp 42: *Las familias concretas que se forman ya sea dentro de ese marco o bien fuera de él como ocurre cada vez con más frecuencia, son enormemente diversas según los medios sociales, los oficios de los cónyuges, sus fuentes y niveles de ingresos, sus hábitos y orientaciones culturales, la naturaleza de sus pactos y muchos otros factores.*

factores que habrá que tener en cuenta para comprender cómo afecta una enfermedad en la vida social de la familia. Las características que definen el cáncer en los niños como las largas estancias hospitalarias, la necesidad del reajuste de roles y tareas analizado anteriormente, las peculiares necesidades de cuidados en el niño enfermo, etc. alterarán todo el entorno y contexto social en el que sus miembros vivían anteriormente, desapareciendo el contacto con su medio habitual y apareciendo nuevos actores sociales en sus vidas.

Cada familia es una unidad diferenciada de las otras, con antecedentes socio-culturales, experiencias y recursos propios (Ap. 1). El abordaje del contexto social en el que se desarrolla la enfermedad, nos permite comprender las reacciones de las familias ante un mismo proceso de enfermedad. Siguiendo el diagrama de Ishikawa que se presentó anteriormente, los principales factores que generan cambios en el ámbito social de las familias son: el absentismo laboral en los padres en activo, las largas estancias hospitalarias y el absentismo escolar en los niños. Analizar el contexto social y los cambios que en éste se producen con la aparición de la enfermedad, nos lleva a un análisis que permite comprender el sentido en el que cada familia ve afectada su vida desde un enfoque multidimensional (Ap. 3.3).

➤ **Absentismo escolar**

Los ingresos hospitalarios dificultan el seguimiento de las clases del niño enfermo al mismo ritmo que los compañeros del colegio. No sólo se ausentan durante el ingreso, si no que también lo hacen en periodos en los que las defensas están bajas o sufren cualquier afectación por los efectos secundarios a los tratamientos, permaneciendo “encerrados” en casa hasta poder estar en condiciones favorables de acudir a sus clases (Ap.3.4.3).

Aunque puede haber retraso escolar, los niños intentan no quedarse atrás y los padres buscan ayudarles dado que ellos tampoco quieren que esto suceda (Ap.3.4.4). Estudios que han abordado este tema coinciden con el nuestro en tanto que niños como adolescentes demandan mayor asistencia para su seguimiento escolar porque no quieren quedarse atrás en sus estudios (González P., 2005). Las largas estancias hospitalarias dificultan la asistencia a clase pero con el apoyo del profesorado en el hospital y un buen contacto y seguimiento con los profesores del colegio, los niños no tiene porqué verse atrasados en su formación escolar y educativa.

En este contexto aparece una nueva relación del niño y los padres con el profesorado del hospital, quien es durante la estancia en el hospital, quien les facilita el seguimiento de distintas materias. En pocas circunstancias los niños han perdido el curso. Tal y como manifiestan los padres y madres de estos pequeños, en muchas ocasiones el hecho de continuar haciendo sus deberes escolares, les mantiene activos y les distrae de su proceso patológico, lo cual se vive como una experiencia positiva (Ap.3.4.4).

➤ **Interrupción de la actividad laboral en los padres**

Los padres se ven obligados a dejar de trabajar de forma temporal y en algunos casos permanente, desde el primer momento que se conoce el diagnóstico. Este es uno de los aspectos que coincidiendo con las aportaciones de autores de la bibliografía, mayor distrés genera, pues conduce a los padres a reestructurar su vida cotidiana y asumir los cambios ocupacionales y económicos que esta nueva situación puede presentar en la familia (Ledón L., 2011).

Existe un Real Decreto de Ley por el cual los padres y madres de niños enfermos de cáncer, pueden acceder a permisos de reducción laboral sin ver menguada su actividad económica tanto para la empresa como para el trabajador<sup>24</sup>. Este es el permiso al que más se acogen las familias cuando ambos son trabajadores activos. Las bajas médicas son también muy solicitadas, pero en algunas familias han sido juzgadas o inspeccionadas si se exceden en el tiempo.

Los padres y madres prefieren disponer de tiempo para atender a sus hijos enfermos, pero esta desvinculación laboral supondrá la consecuente limitación de de las relaciones interpersonales con el mundo exterior al hospital. Tal y como señala Grau C (2002) el abandono del mundo laboral por parte de los padres puede hacerles perder una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico.

Una de las dimensiones más importantes de la calidad de vida es el sentido de la autonomía de la persona, lo cual está muy relacionado con la posibilidad de desarrollar sus actividades cotidianas (Ledón L., 2011). Por este motivo nuestra reflexión coincide con otros autores como Ledón L, en que conviene no prolongar estos absentismos laborales por mucho tiempo con el fin de evitar el aislamiento y la pérdida de sus relaciones sociales.

➤ **Consolidación de nuevas relaciones sociales**

El cambio del entorno en el que se ve sometido la familia con la enfermedad, se ve acompañado de un cambio en los actores sociales con los que se relacionarán durante el

---

<sup>24</sup> Real Decreto 1148/2011, de 29 de Julio, para la aplicación y desarrollo en el Sistema de la Seguridad Social de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/07/30/pdfs/BOE-A-2011-13119.pdf>

tiempo que dure todo el proceso. La percepción que tienen las familias es la de vivir inmersos en una especie de “burbuja o vorágine”, algo que repiten continuamente, y en donde muchas veces no dejan entrar más que a un grupo reducido de personas con las que se sienten bien.

En todos los casos la familia y allegados más cercanos, son las personas con quienes los padres mantienen una mayor relación y en quienes por lo tanto, buscan el apoyo que les hace falta en cada momento (Ap. 3.4.3).

La relación con los amigos es variable. Algunos padres han encontrado apoyo y se han sentido muy arropados por sus grupos de amigos, pero en cambio otros han percibido que con el tiempo el acompañamiento de éstos desaparece, perciben que pierden interés y se olvidan, quedando únicamente la familia más cercana apoyando directamente a los padres. (Ap. 3.4.4).

Sin embargo aparece una relación social nueva entre estas familias que nace precisamente de este contacto entre los padres que viven experiencias similares con la enfermedad. Durante los ingresos y a lo largo de los tratamientos en el Hospital de Día o en las asociaciones como ADANO, los padres tienden a “buscarse” para conocerse y compartir inquietudes y experiencias de su día a día con la enfermedad oncológica del niño. Tal y como ellos lo viven, estas familias entran en una especie de rueda en donde unos se van transmitiendo la información a otros de acuerdo al momento de la enfermedad en el que se encuentren. De esta manera van conociendo y compartiendo la manera de lidiar con la enfermedad y son una fuente de apoyo importante en sí mismos (Ap.3.4.3).

Esta conexión emocional entre las familias de los afectados, se puede interpretar como la formación de las pequeñas “comunidades emocionales” que describe Barbara Rosenwein

(2007)<sup>25</sup> en donde grupos sociales con las mismas inquietudes y metas, como puede ser en este caso la enfermedad y su recuperación, se unen para dar sentido a estas emociones vividas en estos contextos sociales.

### 3.4 Cambios en la economía familiar

En las enfermedades crónicas la familia experimenta una merma en la economía al destinar un porcentaje mayor de sus ingresos en concepto de consultas, hospitalización, medicamentos y dietas, por lo que es otra dimensión donde debe reajustar sus recursos disponibles (Reyes Luna A., 2010).

El aumento de los gastos unido a la disminución de los ingresos por las bajas y absentismos laborales, condiciona la economía de estas familias e incluso llega a ser un problema en los casos donde el nivel adquisitivo es limitado (Ap. 3.3.3).

Los principales gastos identificados por nuestros informantes han sido aquellos relacionados con los traslados a las consultas y los periodos de hospitalización (transporte urbano o vehículo propio con parking incluido), el consumo de dietas fuera de casa, la dieta de los pequeños enfermos demandantes de “comida rápida” y otros gastos dirigidos a subsanar las necesidades que suponen en la familia, un ingreso en el hospital (Ap. 3.3.3).

---

<sup>25</sup> Rosenwein H.Barbara, Emotional communities in the early middle ages. Cornell University Press, 2007 pp 24: “Acrowed street does not constitute an emotional community. An emotional community is a group in wich people have a common stake, interests, values, and goals [...] 25: I use the term “communities” in order to stree the social and relational nature of notion “emotives”, wich change the discourse and the habitus by their very experience, and to emphasize some people’s adaptability to different sorts of emotional conventions as they move from one group to another”.

Por otro lado resulta frecuente que esta enfermedad en la infancia genere secuelas de tipo físico y psicológico en los pequeños pudiendo desencadenar nuevos problemas de salud que a la larga también suponen demandas económicas (Surós BA, 2001). En nuestra investigación sí que se han identificado casos de este tipo. Así por ejemplo como se reflejaba en el capítulo de resultados, uno de los pequeños ha requerido disponer de una silla de ruedas por una parálisis en extremidades inferiores fruto de un sarcoma medular. En otros casos, los duros tratamientos pueden dejar secuelas que requieran ser tratados por otras especialidades que no cubre la seguridad social como el caso de una de las pequeñas, cuyos padres han tenido que hacer frente a una suma de gastos varios años por un problema de visión en su hija, fruto del cáncer que desarrolló en la infancia (Ap. 3.3.3)

La asociación de ADANO ofrece ayudas económicas a las familias más necesitadas. En nuestra investigación, tan sólo una familia requirió solicitar la ayuda a esta asociación dado que ambos cónyuges en situación de paro laboral, no disponían de suficientes ingresos para subsanar gastos como el caso de la silla de ruedas (Ap. 3.3.3).

El aspecto económico no ha sido identificado como una preocupación para los padres y madres entrevistados pese a los cambios y reajustes que han requerido. Es por este motivo por el que no se profundiza en el tema. Cabe decir que continúa siendo un factor a tener en cuenta dentro de este desajuste familiar y que sin duda puede ver comprometida la dinámica familiar y el desarrollo de ésta en situaciones donde los recursos económicos y sociales son más escasos.

#### 4. LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN TERAPÉUTICA CON EL NIÑO, LA FAMILIA Y EL EQUIPO DE SALUD

Entendemos por comunicación, la interrelación que se produce entre al menos dos personas que intercambian mensajes y consiguen hacerse conscientes recíprocamente de sus sentimientos e ideas por medio de expresiones verbales y no verbales. Con frecuencia es tan importante lo que se dice como la forma de decirlo, lo que no se dice, como lo que queda explícito (Burgaleta Sáez R., 2008).<sup>26</sup>

Página | 235

La bibliografía coincide en que una buena comunicación con el paciente tiene consecuencias positivas tanto para el propio paciente como para el profesional sanitario; mejora la relación terapéutica con el enfermo y la familia y facilita el trabajo en equipo entre los profesionales de la salud (Warnock C. 2014, Van-der Hofstadt Román C. 2008, Sparks L. 2008). Autores de la literatura que trabajan la comunicación en los sistemas sanitarios actuales reflejan que en las últimas décadas una de las quejas más frecuentes que presentan los pacientes y sus familiares es que no se les presta la atención adecuada a sus problemas y el escaso tiempo del que disponen para su explicación (Van-der Hofstadt Román C, 2006). También señalan que no reciben respuestas satisfactorias a sus inquietudes y que no participan en las decisiones de tratamiento o que no se les atiende cuando no entienden las explicaciones.

Estas son algunas consideraciones que en esta investigación también se profundizó para acercarnos a conocer la realidad de los hechos en relación a cómo se vive este proceso comunicativo en el contexto de la oncopediatria. Cuando hablamos al comienzo de la discusión sobre la comunicación del diagnóstico, se atendió a las emociones percibidas por los

---

<sup>26</sup> Burgaleta Sáez Rosa, El proceso de comunicación durante el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil. Psico-oncología Pediátrica Valoración e Intervención. Sanc Vicente de Torelló, 2008 (pp17)

padres al recibir la noticia por primera vez en voz del médico facultativo. Sin embargo no se mencionaron otros aspectos relacionados con la comunicación y que también se han trabajado en esta tesis como ¿a quién se dirige la noticia del diagnóstico? ¿Quiénes participan de este proceso comunicativo? ¿Cómo repercute la información recibida en el niño, la familia y entre los propios profesionales de la salud?

Estas cuestiones fueron apareciendo a lo largo de la investigación en tanto que descubrimos que existían dificultades en el manejo de la información sobre la enfermedad del niño con éste y con sus progenitores (Ap. 3.2.2).

#### **4.1 La comunicación de malas noticias en Oncopediatría**

En los últimos años la forma de establecer y realizar la comunicación diagnóstica ha adquirido una cierta notoriedad generando documentos de recomendaciones denominados “Guías de Consenso”, y un creciente número de artículos de revisión (Schofield PE, 2003). La dificultad inherente al tema y la complejidad de los factores presentes en la comunicación diagnóstica, hacen que sean escasos los estudios realizados que en su mayoría se centran en las preferencias de los pacientes (Sparks LA, 2008). En base a este respecto, nuestra investigación aporta la realidad en familias de niños enfermos de cáncer donde se comprobó que la comunicación del diagnóstico de la enfermedad es un punto crítico en la vida de estas familias y por ello requiere prestarle la máxima atención por parte del equipo de salud implicado en el asunto (Ap. 3.2.2).

Tal y como reflejan los datos empíricos de este estudio, existe cierta controversia entre los padres en relación a la información que consideran necesaria o evitable hacia sus hijos (Ap. 3.2.2), En adultos es claro el consenso en la necesidad y el derecho a ser informados de primera mano ante cualquier situación médica referente a su salud. Pero en el caso de los

menores de edad se debate entre la ética y la ley, la decisión de informar o no a los afectados al mismo tiempo que a sus allegados o por el contrario omitir la información y que sean los padres quienes informen a los pequeños cuando éstos lo consideren oportuno.

Página | 237

Los diagnósticos en los niños han de ser comunicados a su representante legal, padre y madre inicialmente (aún en situación de separación), y en su ausencia a cónyuges o tutores legales (Hagerty RG, 2004). Esta situación ya difiere de la enfermedad en el adulto, ya que en este caso es la familia antes que el enfermo quien recibe la primera noticia y quien puede decidir sobre la comunicación o no comunicación del diagnóstico al menor. Esto se recoge así por ley.

La Ley 41/2002<sup>27</sup>, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación clínica, en su artículo 5 sobre el derecho del titular a recibir la información; éste es siempre el paciente frente a la familia, salvo en los caso donde a criterio médico, la capacidad de entendimiento del paciente no sea la adecuada para comprender la información dada. Esto es lo que ocurre en el caso de los niños, quienes a menudo se ven privados de recibir la información completa sobre su proceso de salud y enfermedad por una cuestión de entendimiento acorde a su capacidad cognoscitiva. En cuanto a la persona responsable de dar esta información según recoge esta ley en el artículo 4; es el médico responsable del paciente, quien garantiza el cumplimiento del derecho del paciente a recibir la información.

Por otro lado, en el Diario Oficial de Las Comunidades Europeas del 13 de Mayo de 1986 se recoge la resolución sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados<sup>28</sup>. En ella figuran 23

---

<sup>27</sup> Ley 41/200, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones. Art.5: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)

<sup>28</sup>Diario Oficial de las Comunidades Europeas. 13 mayo 1986. Carta Europea de los Niños Hospitalizados Bol Pediatr 1993; 34: 69 – 71 <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>

derechos, los cuales deben ser respetados por todos los profesionales con responsabilidad en la atención del niño enfermo. En ellos se recoge en el cuarto apartado: *“ el derecho a recibir una información adaptada a su edad y al estado en que se encuentra, respecto al conjunto del tratamiento médico y las perspectivas positivas que ofrece. Los padres también deben recibir toda la información, así como expresar su conformidad con los tratamientos que se le apliquen al niño”*. En nuestro ámbito de estudio esta es la política que se sigue, de manera que el médico pediatra informa a todos los miembros adaptándose a las necesidades individuales de cada uno, según la edad y capacidad de entendimiento.

Para la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) hablar del cáncer con los hijos es importante, ya que si se les oculta lo que pasa pueden sentirse aislados y disminuir la confianza depositada en los padres. Según este organismo, es fundamental que el niño comprenda que el cáncer es una enfermedad seria, pero no sin esperanza y que existen maneras de enfrentarse a él. Esta afirmación coincide con la realidad de nuestro estudio en donde los pediatras responsables de informar a la familia apoyan la necesidad de informar al menor al mismo tiempo con el fin de “normalizar” en la medida de lo posible, la enfermedad, y dar a conocer al menor su situación lo más claramente posible ofreciendo las diferentes posibilidades de tratamiento y curación de ésta.

Otros organismos internacionales como La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por su sigla en inglés) ha descrito que la información sobre el diagnóstico de cáncer debe ser *“centrada en la familia y enfocada en el niño”*, siendo de esta forma importante establecer una relación de confianza a través de una atención individualizada, en donde se pueda dar lugar a la expresión emocional libre de los padres, ya que la participación del niño y la familia es la clave e influirá posteriormente en la adecuada toma de decisiones respecto al plan terapéutico planteado por el equipo médico (Salcedo C, 2012).

En nuestra investigación comprobamos que la información del diagnóstico es una responsabilidad del pediatra. Enfermería queda al margen de esta función y esto en ocasiones genera disyuntiva entre los propios profesionales dado que se considera que también debería ser función de enfermería el estar presente en la comunicación de malas noticias en el niño y la familia (Ap. 3.2.3).

#### **4.2 Rol de enfermería en la comunicación con el niño, la familia y el equipo sanitario**

Cuando el paciente es un niño, la atención en la comunicación y el proceso de transmitir la información, se establece fundamentalmente con la familia, principalmente con los padres. Los cuidados de enfermería se desarrollan a través de una relación terapéutica o también denominada de ayuda, que se establece a través del diálogo y la escucha (Van-der Hofstadt Román C, 2006). Por lo tanto podemos decir que es a través de la comunicación, el medio por el cual la enfermera aporta cuidados al niño y la familia.

Existe consenso en la literatura en el reconocimiento del rol de enfermería en la participación activa dentro del proceso de comunicación en situaciones difíciles donde la información puede suponer un fuerte impacto en el paciente y su familia (Mirón González R, 2010). La enfermera es quien se ocupa del cuidado de las respuestas humanas a problemas de salud reales o potenciales, y es a través de la comunicación con el paciente y el entorno como lo va a conseguir (Pérez Fernandez MC, 2009).

Algunos autores llegan incluso a considerar la habilidad para comunicarse como el núcleo del liderazgo en enfermería, ya que la forma en que se transmite el mensaje interferirá con el resultado deseado en el proceso del cuidar (Estefo Agüero S, 2010). En este sentido se podría decir que dentro de este rol de enfermería, la comunicación es la base del liderazgo porque el

liderazgo es una relación interpersonal en la que los líderes influyen en las personas a cambiar, en este caso los pacientes, a través del proceso de la comunicación (Chauhan G, 2000).

Otros autores hablan de las enfermeras como una de las mejores opciones a la hora de informar al paciente, ya que son quienes mejor conocen a éste y a su familia (García Milán A, 2009). Así por ejemplo, la autora M<sup>a</sup> Luz Bascuñán expresa que *“no son los médicos quienes pasan más tiempo con el paciente.... frecuentemente el paciente y sus familiares consultan los mismos interrogantes a distintos profesionales, por lo que el equipo de salud debe definir de antemano quienes se harán cargo de esta tarea”* (Bascuñán ML., 2005: 694).

Esta realidad ha sido del mismo modo expresada por los padres en nuestro estudio, donde se ha comprobado con las aportaciones de nuestros informantes, que es con el personal de enfermería con quien más tiempo pasan y a quienes acuden con mayor frecuencia cuando quieren consultar cualquier asunto relacionado con la enfermedad de su hijo (Ap. 3.4.4).

En todos los casos la percepción es unánime; la enfermera dispone de una posición estratégica en la relación con el niño, la familia y con el equipo sanitario. En este contexto su papel como agente comunicadora es fundamental.

Cierto es que estar bien informado es un derecho del paciente y la familia cuando éste es un niño, y del mismo modo transmitirla es una obligación del personal que asiste el cuidado y la atención del enfermo. Así queda recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y en los artículos 10 y 11 del Código Deontológico de Enfermería.

- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.**

**Capítulo I: Principios generales. Artículo 2. Ámbito de aplicación. Punto 6:** *“Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”.*

- **El Código Deontológico de Enfermería. Capítulo II: La enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras/os.**

**Art. 10:** *“Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión, como cuando este se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo”.*

**Art 11:** *“La enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información exceda del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado”.*

Poner un límite a la capacidad de los profesionales de enfermería para informar al paciente ante cuestiones que éstos pueden plantear, no resulta fácil. Existe una tendencia a eludir la responsabilidad en comunicar toda aquella información referente a un diagnóstico o un pronóstico de salud tanto al paciente como a la familia (Ap. 3.2.3).

A lo largo de todo nuestro trabajo de campo comprobamos que con frecuencia los padres de estos niños se dirigen a la enfermera cuestionando dudas, que ni plantea al médico posiblemente por el miedo a no querer escuchar una verdad poco agradable. Incluso tras hablar con el médico, vuelve a dirigirse a la enfermera con preguntas como *¿qué ha querido decir con esto? ¿Qué es exactamente lo que me pasa?* Ante esta situación debemos tener clara nuestra posición en la relación de ayuda con el paciente y nuestro papel dentro del equipo. La enfermera forma parte del proceso comunicativo en la relación terapéutica con el paciente. No sólo tiene autonomía para informar de aquellos cuidados que compete a su ejercicio profesional y del que somos directamente responsables, problemas independientes. (Chauahn G, 2000).

Por otro lado también participa orientando y aclarando dudas en los problemas dependientes e interdependientes de los que son responsables otros profesionales sanitarios pero en la que su labor puede mejorar la relación terapéutica ofreciendo recursos a las necesidades del paciente y la familia. Las últimas publicaciones encontradas en relación a la participación de enfermería en este proceso, coinciden en aconsejar que la enfermera deba estar presente en todo momento en el que el paciente vaya a recibir una noticia importante que pueda condicionar su situación actual (Astudillo W, 2005). En esta situación la enfermera acompaña y actúa como testigo para conocer qué información recibe el usuario y poder ofrecer soporte posterior sobre las noticias dadas.

**Tabla 18. Actividades adscritas al ejercicio profesional de enfermería en la comunicación de malas noticias con el paciente y la familia**

- ✓ Evaluar las necesidades de información del paciente y la familia.
- ✓ Trabajar con la familia para debatir qué información y quienes deben recibirla cuando ésta comprometa la decisión y voluntad del paciente.
- ✓ Ayudar al paciente y la familia a formular preguntas al médico cuando éstos encuentren dificultades para hacerlo.
- ✓ Acompañar en el momento de recibir la noticia para conocer qué información y en qué contexto ha sido recibida.
- ✓ Ofrecer soporte al propio equipo médico cuando no encuentra las palabras apropiadas para explicar la situación al enfermo y allegados.
- ✓ Comunicar al resto del equipo asistencial cómo ha ido la consulta y el momento de recibir la noticia.
- ✓ Escuchar e identificar las reacciones de los familiares y pacientes al recibir la información clínica.
- ✓ Identificar las dudas que se les presenten para resolverlas directamente o transmitir las al facultativo responsable y emisor de la información.
- ✓ Explicar la información médica dada en términos más coloquiales y asequibles que la terminología clínica ofrecida.
- ✓ Resolver dudas y ofrecer orientación sobre la situación en la que se encuentran y los próximos acontecimientos previsibles.
- ✓ Ayudar a conciliar los posibles desacuerdos familiares en el cuidado de su ser querido si es necesario.

**Fuente: Warnock C. (2014), Activities carried out by nurses in the process of breaking bad news. In: Breaking bad news: issues relating to nursing practice. Nurs Stand. 2014 Jul 15; 28(45):54**

Autores como Warnock C (2014) estudian la importancia de la participación de enfermería en el proceso de comunicación de un diagnóstico de enfermedad grave como puede ser un cáncer, o bien una mala noticia relacionada con un proceso de enfermedad.

En nuestro estudio se confirma la necesidad de incorporar la participación de la enfermera en el proceso de la comunicación con la familia y el niño (Ap. 3.2.3). El personal de enfermería considera que su participación en el momento de dar un diagnóstico de cáncer en un niño, o bien informar de un mal pronóstico en la evolución de la enfermedad del niño, es necesaria. Esto es algo que en la práctica no se hace de manera habitual y por ello se considera una necesidad de mejora en este contexto (Ap. 5.1).

Atendiendo a los resultados analizados a lo largo de todo el estudio comprobamos que en ningún caso consideran que deban ser ellas quienes deban aportar esta información, dado que esto es responsabilidad del facultativo responsable del cuidado del niño. En este punto coincide todo el personal. Se entiende que es responsabilidad de cada miembro del equipo sanitario, tanto médico, como enfermera, como auxiliar, aportar la información referente a su competencia en el cuidado que se le otorgue al niño y la familia. Esto es perfectamente entendible dado que cada profesional podrá resolver las dudas planteadas por la familia de acuerdo a todo aquello que su conocimiento en la materia le permita responder.

Por otro lado, conseguir que la enfermera esté presente al menos de manera física en estos contextos, es fundamental por varios motivos que los propios padres y miembros del equipo sanitario identifican. Con el análisis interpretativo de nuestros resultados (Ap. 3.2.3-3.2.4) establecemos unas consideraciones generales que coinciden con las de otros estudios de la literatura consultada:

- Es necesario que la enfermera conozca de primera mano la información que el médico aporta a la familia para saber hasta qué punto y de qué manera han sido informados (Astudillo AW, 2005).

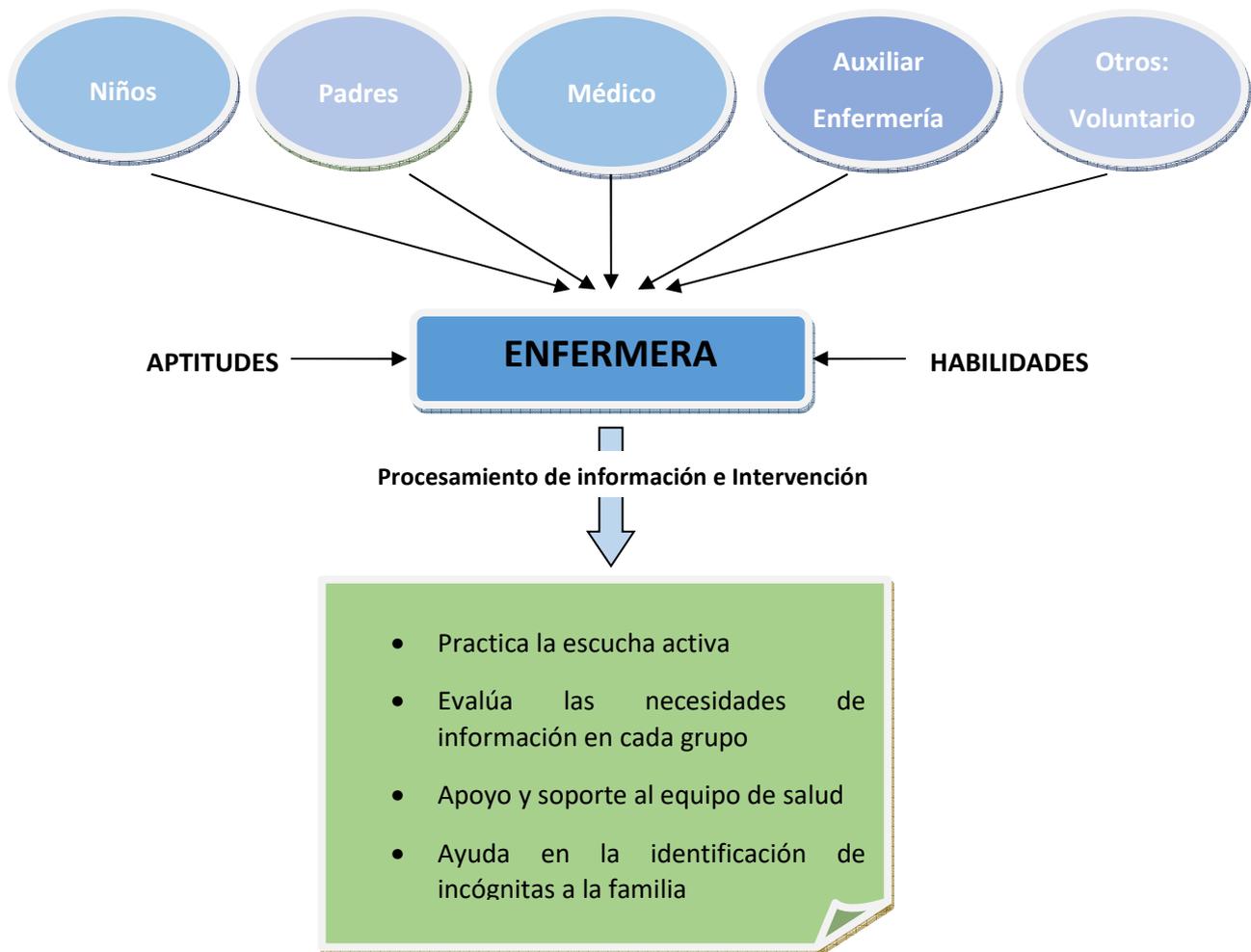
- Conocer el alcance de la información que se le ha administrado a la familia, permite a la enfermera responder a las dudas de los padres que tras la visita clínica les haya generado (Burgaleta S, 2008).
- Del mismo modo la enfermera podrá aportar información al médico pediatra que la familia le haya podido aportar con carácter previo a la visita clínica y ésta sea relevante para el cuidado del niño (Chaugan G, 2000).
- Cuando todos conocen la información referente al proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico, hasta los resultados de las pruebas realizadas, los tratamientos y pronóstico de la misma, se consigue que la información que recibe el niño y la familia sea unánime. Esto además de evitar conflictos aumenta la confianza y seguridad en la familia al tiempo que mejora la calidad asistencial (Dominguez N, 2007).

La enfermera dispone de una posición estratégica privilegiada en el campo de la salud. Recibe información de diferentes fuentes y muchas veces se tiene que encargar de filtrarla, registrarla y volverla a transmitir a otros interlocutores (Landete B, 2012). No sólo es en el pase de visita cuando existe comunicación con el paciente, sino que es a lo largo de todo un continuo en el que paciente y familia recurren a la enfermera. Pero no sólo lo hacen los niños y familiares. La enfermera recibe información de varias fuentes que atienden al cuidado de estos pacientes; oncólogos, dietistas, psicólogos, voluntariado... Toda esta información es necesaria para que se pueda liderar un cuidado de calidad y dirigir las intervenciones de manera eficaz.

La participación de enfermería en el proceso de la comunicación, es una necesidad real que ha sido identificada en el estudio de este fenómeno y que supone un reto para esta disciplina. Tal y como se observa en el gráfico que sigue a continuación, dispone de una posición central en el proceso de la comunicación, por ello la opinión de este colectivo es que cuanto más presente

esté en sesiones clínicas, los pases de visita médica, reuniones con las auxiliares y resto del equipo de oncopediatria, mayor facilidad tendrán para conseguir una comunicación sea eficaz (Ap. 3.2.3)

Gráfico 9: Posición estratégica de enfermería en la comunicación



Elaboración: Fuente propia

No todas las enfermeras se sienten muchas veces capaces de participar en estos procesos donde la información es delicada por la carga emocional que puede generar al paciente y la familia. En este punto se identifica una necesidad de adquirir habilidades a través de un proceso de aprendizaje y formación que ellas mismas consideran necesario para su labor

asistencial en este campo de la oncología pediátrica (Ap. 5.1). A pesar de que existe consenso sobre la importancia de la formación en habilidades emocionales y de comunicación en el personal de enfermería, las conclusiones del estudio de Inforpress (Piró M, 2005) sobre la comunicación en los hospitales españoles, ponen de manifiesto la escasez de actividades de formación en nuestros hospitales sobre situaciones a las que tienen que hacer frente a menudo los profesionales sanitarios y, muy especialmente, los que atienden a pacientes con cáncer y sus familiares. Esta escasez es más evidente a la hora de comunicar malas noticias, gestionar crisis y, sobre todo, en cuanto a habilidades en la comunicación (Domínguez Nogueira C, 2007).

**Tabla 19: Dificultades en la comunicación identificados por las enfermeras**

- Falta de conocimientos propios del proceso terapéutico de los niños relacionados con los diagnósticos, tratamientos, síntomas, secuelas...y en general todos aquellos aspectos que puedan derivar de la enfermedad oncológica.
- El nivel cultural y de conocimiento de la familia dificulta el entendimiento en la comunicación en algunas ocasiones.
- Ausencia de formación y adiestramiento en materia de comunicar malas noticias, enfrentarse a situaciones de rabia, miedo a la muerte, etc.
- El miedo de la enfermera a ofrecer una mayor información relacionada con la patología del niño de la que legalmente pueda comunicar.
- La falta de concordancia entre la información que recibe por parte del paciente y la familia y la que pueda recibir por parte del médico facultativo u otro miembro del equipo sanitario.
- El informar a varios interlocutores por cada niño, lo cual puede hacer que en algunos casos se pierda información y se creen conflictos.
- La falta de criterios en común sobre el proceso de la comunicación en la relación terapéutica: no hay consenso en la necesidad de hacer reuniones con el equipo, pase de visita multidisciplinar, etc.
- Falta de tiempo en la práctica diaria para comunicar la información.
- Falta un espacio propio dentro de la unidad de hospitalización en oncología pediátrica para comunicarse con el niño y la familia.

**interpretación de los datos obtenidos con la observación en el trabajo de campo.**

Así mismo lo manifiestan las enfermeras en nuestra investigación. El equipo de enfermería y auxiliares en nuestro ámbito de estudio, perciben algunas dificultades a la hora de comunicarse con las familias y entre el propio equipo. La inmensa mayoría creen que la formación con la que llegan a ocupar estos puestos de trabajo, es insuficiente para poder desempeñar esta delicada labor, y por ello consideran oportuno reforzar la formación en el

personal y subsanar las barreras que ellas mismas identifican como factores que dificultan la comunicación (Ap. 3.2.3).

Las dificultades detectadas por este colectivo en nuestro estudio, coinciden con las aportaciones de otros autores como el estudio de Price J (2006). Abarcan diversos aspectos que van desde elementos relacionados con la relación entre el profesional sanitario, entre los que se podría incluir la falta de comunicación entre diferentes gremios del equipo sanitario, hasta dificultades que dependen del medio y de la actividad laboral, como puede ser la falta de tiempo y de espacios adecuados para establecer este proceso comunicativo. Estos mismos autores a su vez, identifican que a pesar de las dificultades que puede encontrar la enfermera en la comunicación de malas noticias, ésta tiene un rol dentro del proceso comunicativo que, tal y como ofrecen en su investigación la definen como;

- Líder: respecto a la organización de lo necesario para llevarse a cabo la comunicación en las mejores condiciones posibles.
- Facilitadora/Apoyo: Tanto a los familiares como al niño.
- Profesora/Educadora: Aportar toda la información que demande la familia.
- Defensora/Trabajo en equipo: Fomentar el trabajo en equipo.

La aportación que hacen estos autores en la literatura, coincide con la nuestra en tanto a que los propios facultativos, enfermeras y los padres informantes de nuestra investigación, consideran que la enfermera debería liderar este proceso de comunicación dada su capacidad y posición tal y como se mencionó anteriormente.

La comunicación es una necesidad vital en la relación terapéutica. La literatura referente a técnicas de la comunicación en sanidad es extensa (Domínguez Nogueira C, 2007). Pero la

realidad demuestra que todavía existe un vacío formativo percibido por las enfermeras quienes son en definitiva las que más se enfrentan a estas situaciones en su día a día con el paciente y la familia (Ap. 5.1).

Página | 250

Autores como Dominguez Nogueira C (2007) han realizado estudios similares al nuestro donde se plantean cómo perciben los sanitarios estas dificultades en la comunicación con los pacientes y familiares, identificando como elementos favorecedores de la comunicación, aspectos que dependen del profesional sanitario; calidez y cordialidad, forma de transmitir la información, la capacidad de empatía o la capacidad de adaptarse a las necesidades de cada individuo. Coincidimos con este estudio en la identificación de aspectos susceptibles de mejora relacionados con la formación de los profesionales de la salud en habilidades de comunicación. Se identifica la necesidad de dotar al personal sanitario de instrumentos que les permitan mejorar la comunicación interpersonal, que abarcan aspectos desde la empatía, entendida como capacidad de solidaridad emocional con el paciente, hasta aspectos relacionados con técnicas de aprendizaje en la escucha activa y el manejo de las emociones tanto en los familiares como las que pueden aparecer en los propios profesionales (Ap. 5.1).

En definitiva podemos afirmar que la necesidad de formación en habilidades de comunicación y manejo de emociones en el personal sanitario, y sobre todo, en enfermería, es una realidad urgente que merece prestarle especial atención e intervenir en ello desde el proceso formativo de las propias escuelas universitarias para que llegado el momento de enfrentarse a estas situaciones en el ámbito asistencial, dispongan de herramientas suficientes que les permitan comunicarse de manera eficaz.

## 5. LA RELACIÓN INTERPROFESIONAL EN ONCOPEDIATRÍA

Al tratar el tema de la comunicación en las entrevistas con el equipo, se comprobó que uno de los grandes problemas que todo el colectivo identificó, era precisamente la “mala comunicación” que se establecía dentro del propio equipo de trabajo entre médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería (Ap. 5.3).

Página | 251

Encontramos autores de la literatura que refieren con sus investigaciones, observar como los miembros de los equipos asistenciales suelen comunicarse sólo con otros de su mismo nivel jerárquico (médicos con médicos; enfermeros con enfermeros, etc.) y que no existe una auténtica comunicación interdisciplinar, algo que es absolutamente necesario para atender las necesidades del paciente (Van-der Hofstadt R, 2006).

Una de las características básicas que define un equipo de trabajo tal y como indica Román C. Van-der Hofstadt (2006) es la interacción, es decir, para que haya equipo es necesario que los individuos que lo forman interactúen, que se comuniquen entre sí. Otra característica fundamental, es la interdependencia: los miembros de un grupo comparten normas (formales e informales) y desempeñan roles complementarios, de este modo el trabajo de un miembro no avanza si otro no hace el suyo. Esto es algo esencial en los equipos sanitarios, dónde cada uno de los miembros necesita del trabajo de los demás para poder realizar el suyo.

Tal y como se refleja con los resultados de nuestro estudio en base a las aportaciones de todos los miembros del equipo, se percibe que existe una falta de coordinación en el proceso comunicativo y el manejo de la información dentro del equipo. El colectivo de enfermería (incluyendo el equipo de auxiliares), coinciden en la falta de comunicación por parte del médico pediatra con este grupo de profesionales. Enfermería muestra su malestar a la hora de no conocer la información que el médico pediatra transmite al niño y la familia sobre su

proceso y evolución de la enfermedad. Este colectivo considera necesario estar presente en estos procesos comunicativos dado que es de vital importancia que todo el equipo sea conocedor de la información de la que dispone la familia. Esta falta de comunicación interprofesional, ha generado conflictos en diferentes ocasiones tal y como han manifestado nuestros informantes (Ap. 3.2.4).

Existen diferentes estudios que confirman que los principales problemas que generan errores en la asistencia sanitaria son precisamente derivados de una mala comunicación (Alonso González M, 2005). Por este motivo es especialmente importante tomar en serio el asunto e identificar las razones por las que esta comunicación es ineficaz.

En nuestro ámbito de estudio, en concreto en el área de oncopediatria, las enfermeras coinciden en la necesidad de hacer el pase de visita médica junto con el médico. Es importante conocer de primera mano no sólo la información que éste transmite a la familia, si no también conocer cómo y en qué medida, esta información es recibida por el niño y la familia. Muchas veces es la enfermera quien debe subsanar las dudas de los familiares y si no se conoce la información que se les transmitió, esto resulta si no imposible, muy difícil (Ap. 3.2.3-3.2.4). Además en este pase de visita médica se les informa de las pruebas y tratamientos a los que el niño va a ser sometido. Si esta información se omite al personal de enfermería, ésta puede no llegar a enterarse por otras fuentes (consultando la historia clínica por ejemplo) y generar serios conflictos no sólo con el equipo de trabajo si no también con el niño y la familia. Esto es algo que ha sido identificado por el personal de enfermería como un riesgo para la seguridad del niño y para la suya propia en tanto a que requiere estar bien informada para poder ofrecer cuidados de calidad (Ap. 3.2.3-5.3).

La necesidad de disponer de una buena comunicación entre el equipo permite no sólo mejorar la actividad en la práctica asistencial sino que además, repercute en la propia actitud y

satisfacción del personal (Pérez F, 2009). Se sabe que un equipo de trabajo con problemas en la comunicación, generará tensiones, incomodidad, malestar, susceptibilidades, posicionamientos y discriminaciones entre sus integrantes, mermando el alcance de los objetivos (Molina F, 2009). Esto llevado al ámbito de la salud es altamente perjudicial para la seguridad de los pacientes.

En los últimos años, el cuidado del paciente se ha convertido en un proceso cada vez más complejo y que requiere un trabajo en equipo eficaz entre muchos profesionales (Bautista E, 2008). Por este motivo, se le está dando mucha importancia a la organización del trabajo en equipos multidisciplinares dentro de las organizaciones sanitarias. El trabajo en equipo junto con la comunicación interprofesional es indispensable para que una organización sanitaria funcione correctamente.

En relación a ello, podemos concluir que la comunicación es el medio a partir del cual se va a poder desarrollar esta organización y por ello es necesario que todo el equipo participe bajo los mismos criterios en esta actividad.

En el análisis de los resultados de este estudio se identifica una necesidad vital de cambiar este circuito en la comunicación y relación entre el equipo. Las enfermeras abogan por la necesidad de crear reuniones de trabajo que permitan dar a conocer las necesidades percibidas en el equipo de trabajo y así poder poner solución a los problemas identificados. Consideran necesarias las reuniones diarias con todo el equipo y sobre todo, del mismo modo que se comentó a la hora de comunicar el diagnóstico del cáncer al niño y la familia, objetivan la necesidad de estar presentes en el pase de visita durante los periodos de hospitalización y en las visitas al hospital de día (Ap. 5.1).

En los últimos años se ha puesto mucho interés en las organizaciones en el desarrollo de equipos de trabajo y se empieza a tener en cuenta la eficacia y la eficiencia de estos (Molina F, 2009). Pero a pesar de la importancia y del empeño que hoy día se pone en que todos los profesionales sanitarios trabajen en equipo, esto tal y como hemos comprobado en nuestra investigación, continúa siendo una asignatura pendiente.

El fin último de todas las organizaciones de trabajo en el equipo de salud, es mirar por el máximo beneficio en el cuidado y la asistencia del paciente y la familia. En relación a todo el trabajo analizado, consideramos que no podemos ofrecer cuidados de calidad a los pacientes en ningún ámbito de la salud si no nos cuidamos a nosotros mismos ni a las personas con las que trabajamos para conseguir resultados eficientes. Por este motivo, para trabajar en el cuidado de la calidad de vida de las personas como es el objetivo de esta investigación, sostenemos que será prioritario detenerse en conocer cómo es el ambiente de trabajo y la organización dentro del equipo de las profesionales que se dedican a ello. Tan sólo en un entorno favorable con un buen clima de trabajo, el equipo sanitario podrá cumplir el objetivo de ofrecer la máxima excelencia en el cuidado y que esto repercuta directamente en beneficio del paciente y la familia.

# CAPÍTULO V.

## PROPUESTA DE MEJORA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

*“Si buscas resultados distintos, no hagas siempre lo mismo”*

Albert Einstein, 1905

Incorporar la perspectiva de los padres y madres de niños enfermos de cáncer así como la del personal sanitario en este ámbito de estudio, nos ha aportado una información muy útil a nuestra investigación para poder desarrollar una propuesta de mejora con el fin de mejorar la atención de los servicios dirigidos a ellos y contribuir a mejorar su calidad de vida.

La vivencia de la enfermedad es un proceso cambiante en el tiempo. Las aportaciones ofrecidas por los informantes en esta tesis reflejan la situación actual en un momento en el que estamos viviendo un cambio de modelo en la atención sanitaria. Una transición entre un modelo vertical (paternalista), relación profesional-paciente, a un modelo horizontal, donde la voluntad del paciente, su derecho a opinar y elegir, es prioritario ante cualquier decisión a tomar en la práctica asistencial. Se trata de una nueva relación en donde la empatía y el compromiso serán fuertes pilares en la comunicación con el paciente y la familia.

El trabajo de las enfermeras ha estado siempre al lado de las personas, desarrollando actividades propias del cuidado enfermero. Para ello, hemos puesto en marcha numerosas actividades innovadoras encaminadas a mejorar la salud, el bienestar y la calidad de vida de nuestros pacientes. Si hablamos de innovación en salud, probablemente nos vendrá a la mente todo lo que tiene que ver con la biotecnología y la telemedicina. Pero cuando nos referimos al campo de la salud, estamos hablando de prestación de servicios y en el caso de enfermería en particular, hablamos de la atención integral del cuidado de la persona.

En este contexto la adaptación al cambio es nuestro objetivo.

Como agentes de cambio, somos las profesionales mejor cualificadas para desarrollar dicha labor porque establecemos un vínculo de comunicación con nuestros pacientes que nos lleva a conocer mejor que nadie cuáles son sus necesidades y las de su entorno familiar.

Esta tesis analiza el fenómeno social en el campo de la salud dirigido a conocer la calidad de vida en los padres que se enfrentan a un cáncer en un hijo. A lo largo de todo el trabajo presentado, se han ido analizando y discutiendo aspectos relacionados con la enfermedad oncológica en la infancia y su afectación en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de todo el núcleo familiar. El análisis multifocal ha permitido conocer el fenómeno desde varios puntos de vista, de manera que ha sido posible identificar diferentes aspectos mejorables y necesidades no cubiertas en varias áreas.

En este último capítulo, se busca ofrecer una serie de alternativas innovadoras, es decir, una serie de cambios que contribuyan a subsanar todas aquellas necesidades no cubiertas identificadas a lo largo de todo el trabajo realizado. Esta iniciativa es fruto de un trabajo personal basado en la búsqueda de alternativas innovadoras aplicables a la realidad que vivimos hoy día en este contexto de estudio.

## 1. MEJORA EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN UN NIÑO Y SU FAMILIA

### ¿QUÉ SE PRETENDE MEJORAR?

Página | 258

- Disminuir el nivel de ansiedad y angustia de los padres y el niño ante la incertidumbre de conocer el motivo de la pérdida de salud de su hijo.
- Facilitar el entendimiento de la enfermedad en el niño y la familia.
- Normalizar este acto dentro del conjunto de las enfermedades pediátricas, es decir, hacer de esta enfermedad, una más dentro de las enfermedades graves de los niños, disminuyendo la connotación social negativa adquirida que acompaña a estos diagnósticos.
- Hacer partícipe a la enfermera en este primer momento de contacto con el niño y la familia favoreciendo que los padres resuelvan dudas con el equipo de manera integral y multidisciplinar en relación a los cuidados y el proceso de la enfermedad de sus hijos.

### INTERVENCIONES PROPUESTAS:

- Disminuir los tiempos de espera de las pruebas diagnósticas
  - ✓ En aquellos casos dudosos donde los síntomas no terminan de definir ninguna enfermedad concreta, sería aconsejable priorizar las pruebas diagnósticas y dar a conocer el diagnóstico en el menor tiempo posible. Algunos diagnósticos son fácilmente detectables con una sencilla analítica de sangre, como pueden ser las leucemias. En cambio otros como por ejemplo los sarcomas, requieren pruebas de imagen como pueden ser las resonancias, que a menudo se retrasan en el tiempo.

Agilizar este tipo de pruebas evitaría alargar la incertidumbre y el miedo que en muchas ocasiones puede condicionar la actitud de los padres y el niño.

➤ Elegir un espacio apropiado que resulte cómodo a la familia y en el que se sientan seguros

Página | 259

- ✓ En nuestro estudio todos los diagnósticos fueron identificados en el hospital, o bien en urgencias o durante un ingreso de hospitalización. En estos momentos se aconseja facilitar un ambiente tranquilo, sin ruidos, íntimo y en donde el niño y la familia se sientan cómodos para recibir la información y consultar las dudas que les surjan espontáneamente.

➤ Informar a los padres al tiempo que se hace a los niños

- ✓ La controversia y falta de consenso existente en nuestros días, hace que este acto no se lleve a cabo con normalidad como se hace con otras enfermedades. Con la literatura referenciada y la empiria de nuestro estudio se deduce que el beneficio de informar al niño de manera real sin ocultar la información contribuye a que éste participe de manera activa en las decisiones que incumbe a su propio proceso de curación y esto repercute favorablemente en su adaptación a la enfermedad.

➤ Dedicar tiempo a este proceso

- ✓ Dar a conocer un diagnóstico como este no es comparables con otras enfermedades en la edad pediátrica. Los padres necesitan tiempo para asimilar la información. Dado que en un primer momento la situación vivida por los protagonistas receptores de la información es de shock, se considera necesario hacer una segunda reunión , o “segundo encuentro” con la noticia para dar tiempo

al niño y la familia a plantearse dudas y poder solventarlas con la mayor brevedad posible.

➤ Formación del personal sanitario dedicado a comunicar malas noticias en salud

- ✓ A pesar de la importancia que se estima en la comunicación con el médico y la familia, la realidad refleja que existe un déficit en tanto a que los médicos no disponen de las habilidades de empatía y escucha activa que en estos primeros momentos y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad deberían disponer. Se propone ampliar la formación de todos los profesionales en esta área, dando importancia a introducir habilidades en la comunicación con padres y niños en el manejo de dar malas noticias. Esta formación debe ser continuada y dirigida tanto a médicos como enfermeras e incluso auxiliares de enfermería, dado que todos se enfrentan a situaciones difíciles donde se requieren de estas habilidades y aptitudes.

➤ Modificar la connotación negativa y el estereotipo social del cáncer

- ✓ Se requiere promover un cambio en la conceptualización de esta enfermedad comenzando por el propio entorno sanitario (hospitales y centros de atención primaria) donde se propone dar información sobre ésta y otras enfermedades dando a conocer la realidad de las mismas. Del mismo modo esta información debería comenzar en las aulas, en las escuelas infantiles y de manera pública en centros cívicos con cursos propios dirigidos a adquirir conocimientos básicos de salud y enfermedad en la población en general.

De este modo se entiende que poco a poco, el cáncer se puede llegar a ver como una enfermedad más dentro del conjunto de todas las enfermedades y con ello disminuir el miedo adquirido socialmente a padecer este mal desafortunado.

### ¿QUÉ APORTAN ESTOS CAMBIOS?

Introducir las intervenciones propuestas en este apartado supone:

1. Disminuir la incertidumbre y angustia del niño y la familia ante un diagnóstico de cáncer favoreciendo su adaptación a la enfermedad desde el inicio.
2. Fomentar la comunicación multidisciplinar con el paciente y la familia, ofreciendo un cuidado integral y en el contexto de una relación terapéutica de calidad.
3. Mejorar la capacidad de los profesionales sanitarios en aptitudes y habilidades propias de la comunicación que sirvan para mejorar la calidad del servicio ofrecido a los usuarios de nuestro sistema de salud.
4. Promover un cambio social acercando a la población a conocer la realidad de la enfermedad del cáncer en la infancia para que ésta llegue en mejores condiciones de formación ante un posible diagnóstico como estos.

## 2. MEJORAR LA ESTANCIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA EN EL HOSPITAL Y EN SU RETORNO AL DOMICILIO

### ¿QUÉ SE PRETENDE MEJORAR?

Página | 262

- La calidad de vida de los padres y niños en el Hospital y en su vuelta al domicilio.
- La calidad del servicio y las instalaciones hospitalarias para que las estancias en periodos de tratamientos y recidivas de la enfermedad, sean lo más agradables posibles.
- Incrementar el apoyo, orientación y acompañamiento a las familias en el proceso de la enfermedad del niño dando continuidad al tratamiento integral en todas sus fases.
- Consolidar el papel de enfermería y reforzar su actividad asistencial en el cuidado de las familias afectadas.

### INTERVENCIONES PROPUESTAS

- Cambios en la infraestructura de la unidad
  - ✓ Los padres manifiestan de manera unánime la necesidad de disponer de un espacio común y propio para los niños oncológicos. Las características de estas enfermedades les impide relacionarse con otros niños y utilizar la sala de juegos donde acuden niños con otras enfermedades dentro de la misma unidad de pediatría. El aislamiento que viven tanto los niños como los cuidadores de éstos durante la estancia en el hospital, les genera un alto malestar que debe ser atendido. Esta necesidad podría cubrirse con el diseño de un espacio propio dentro de la planta de pediatría que estuviera abierto a estos niños. Se plantea el

habilitar un para de habitaciones o un área dentro de la planta, en donde poder hacer una “sala de estar” para las familias y los niños enfermos de cáncer. Esta sala podría estar adaptada a la seguridad de estos niños que están en muchas ocasiones con riesgo de infección, y al mismo tiempo permitiría relacionarse con otras familias, aspecto trabajado en la tesis y que se ha comprobado que su valoración en positivo por parte de los padres y niños.

- ✓ Se propone también el diseño de un área con espacio abierto al exterior para posibilitar a los niños y familiares tomar aire estando ingresados. En la discusión se habló del diseño de “azoteas con jardines” en las plantas de pediatría, iniciativa que podría valorarse para nuestra unidad como algo muy positivo y beneficiosos para estos niños.
- ✓ En periodos largos de hospitalización los padres pasan mucho tiempo en el hospital lo cual conlleva que abandonen sus rutinas diarias y encuentren muchas dificultades para poder llevar las tareas de casa con normalidad sobretodo cuando se trata de cuidar de los hermanos. Al tiempo que se habilita una sala común para estos niños, se sugiere habilitar una sala comedor y “zona de relax” que disponga de los siguientes elementos; sofá o sillones de confort, microondas, mesa de comedor, y televisor. La finalidad de este espacio, es darle la oportunidad a los padres de disponer de una zona para poder estar en pequeños ratos sin necesidad de abandonar el hospital con lo que los desplazamientos conllevan en cuestión de tiempo y gastos.

➤ Cambios en el servicio

- ✓ Los padres demandan una atención especializada para estos niños en situaciones de emergencia cuando sufren cualquier complicación o síntoma inesperado en la enfermedad. A menudo los padres sufren ante los síntomas inesperados que sufren sus hijos y desconocen la causa y lo que deben hacer. Por ello tienden a ir a urgencias pero no siempre encuentran personal preparado para resolver sus dudas y atender a los pequeños. Por ello se plantea diseñar una unidad de “cuidados intermedios” dirigida a subsanar las necesidades de atención de estas familias. Muchos efectos secundarios de la medicación y tratamientos, podrían resolverse a través de esta unidad que se puede diseñar a modo de consulta de enfermería dentro del propio Hospital de Día de oncopediatría. Los padres valoran como positivo el poder disponer de un teléfono de contacto para poder solventar las dudas sin necesidad de acudir a urgencias en situaciones en las que desconocen cómo actuar.
  
- ✓ La comida es un tema que preocupa a todos los padres. Los niños enfermos de cáncer pierden con mucha facilidad el apetito y esto conlleva que en periodos de tratamientos muchos bajen drásticamente de peso empeorando su situación. A pesar de que el servicio de cocina les ofrece la posibilidad de elegir la comida, ésta sigue siendo muy mal valorada por los informantes por lo que exige ser reevaluada continuamente. Por ello se plantea dar la posibilidad a los padres de cocinar y calentar sus propios alimentos en esa “zona de relax” o incluso de solicitar servicios externos de comida del tipo comida “rápida” ya que es la más solicitada por los pequeños en estos momentos de la enfermedad. También se considera la

flexibilidad de horarios, dado que las comidas son muy seguidas y en muchos casos no coinciden con la necesidad de apetito de los pequeños.

➤ Implantación de la atención a domicilio

- ✓ En oncología pediátrica, el elevado número de ingresos hospitalarios y la duración de los mismos son fuente de conflictos para la unidad familiar; la hospitalización a domicilio se presenta como una alternativa capaz de aminorar dichos problemas, sin merma en la calidad asistencial, mediante el traslado al domicilio del paciente de la tecnología y medios humanos de que dispondría en el hospital. Actualmente en nuestro servicio de salud no se contempla esta posibilidad en oncología pediátrica. Sin embargo existen estudios que demuestran que el tratamiento, tanto en fase curativa como paliativa, es mejor aceptado en el domicilio (Fernández Navarro JM, 2000). A su vez, esta alternativa permite acortar la estancia hospitalaria en muchos casos y evitar ingresos y/o visitas al hospital de día. Por todo ello se plantea en esta propuesta de mejora como una alternativa innovadora más a tener en cuenta para su aplicación en nuestro ámbito de estudio.

➤ Cambio en la participación de enfermería: “enfermera-coach para la salud”

- ✓ El coaching es un procedimiento de actuación novedoso que se aplica en varias disciplinas y se presenta como un método eficaz para aprender a gestionar los cambios que suceden en nuestro entorno y conseguir nuestras metas y objetivos (Whitmore J, 2011). Se trata de una herramienta muy útil por la cual la enfermera a través de la conversación con los padres, puede detectar sus necesidades

individuales y ayudarles a solventarlas con un plan de acción dirigido. El coaching aporta a enfermería un nuevo marco y herramientas con las que interactuar favoreciendo una relación de ayuda para los padres que repercutirá al mismo tiempo en los niños. Formar enfermeras coach en este servicio, puede contribuir a que los padres inmersos en situaciones difíciles de solventar, encuentren salida a partir de propio potencial con la ayuda de la enfermera. Esto se consigue con la práctica de la escucha activa, la empatía, dedicando tiempo a estos padres ayudándoles a resolver sus propios conflictos personales con el fin último de mejorar su calidad de vida. Por todo ello se propone dentro de esta propuesta, incorporar la formación de enfermeras-coachs capaces de interpretar cómo viven las familias estos procesos, qué necesidades se despiertan en cada caso y cómo pueden ayudarles a superarlas a partir de sus propios recursos.<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> El coaching nace ya hace más de 30 años en USA con el objetivo de aumentar el rendimiento individual. Los grandes referentes y padres de esta técnica son Jhon Whitmore reconocido como uno de los más importantes en Europa creador del modelo GROWN en la implantación de planes de mejora, y Timothy Gallwey el cual se asoció con Whitmore y difundieron “The Inner Game”, un fenómeno que ayuda a la adaptación a los cambios. El coaching es en definitiva, el arte de encontrar y gestionar los cambios necesarios para alcanzar nuestros objetivos, metas, deseos, o sueños. Se trata de una nueva disciplina centrada en el logro de alcanzar las metas personales. Su aplicación en salud ha demostrado tener muy buenos resultados entre los pacientes y es un excelente medio para ayudar al paciente a sacar a la luz lo mejor de sí mismo.

## ¿QUÉ APORTAN ESTOS CAMBIOS?

Introducir estos cambios en el Sistema Sanitario actual supone:

1. Habilitar y adaptar un centro hospitalario a las necesidades emergente de los pacientes y sus familiares, favoreciendo su confort en las largas estancias de hospitalización.
2. Favorecer el bienestar de los niños y padres manteniendo y normalizando su situación al máximo dentro de lo posible bien sea en el hospital o planteando un ingreso a domicilio.
3. Incorporar técnicas novedosas como el coaching que ayudan a optimizar los cuidados y conseguir los objetivos de ayuda a estas familias de manera más eficiente.
4. Fomentar el papel de enfermería en la relación de ayuda con el paciente y la familia dándole una mayor capacidad de liderazgo en la gestión del cuidado y apoyo a este grupo de población.

### 3. MEJORAR EL AMBIENTE DE TRABAJO ENTRE LOS PROFESIONALES

#### ¿QUÉ SE PRETENDE MEJORAR?

Página | 268

- Favorecer la cohesión en la relación interna en el equipo sanitario.
- Potenciar la comunicación entre los profesionales de enfermería, médicos y auxiliares de enfermería.
- Establecer una actitud positiva entre los trabajadores a partir de la motivación y bienestar laboral en todos los gremios.
- Mejorar el sentimiento de pertenencia entre los trabajadores.
- Evitar conflictos derivados de la falta de comunicación.
- Fortalecer la relación interna en el equipo para optimizar resultados en los cuidados al niño y la familia.

#### INTERVENCIONES PROPUESTAS

➤ Establecimiento de micro-sesiones diarias

- ✓ Es de vital importancia que todo el equipo de trabajo sea partícipe de los cambios que se establecen en las unidades de trabajo. No sólo se requieren reuniones para conocer los cambios en la organización de manera mensual o trimestral. Las reuniones de trabajo en pediatría deberían ser establecidas diariamente. Se propone establecer una hora al día (por ejemplo, las 9h día de la semana y una hora a conveniencia de la mayoría (por ejemplo todos los días a las 9h de la mañana) en donde pueda acudir un representante de enfermería, otro de

auxiliares, el pediatra responsable del cuidado de los niños oncológicos esa semana y cualquier otro miembro que contribuya al cuidado de estos pequeños (profesor de la planta, dietista, psicóloga). En esta sesión cada representante del equipo da a conocer al resto de los compañeros la evolución de cada uno de los niños ingresados en ese momento en la unidad. Se pretende que todos dispongan de la misma información y sean partícipes de los cambios que van emergiendo en la evolución de la enfermedad del niño. Se trata de hacer un “parte” diario en todo el equipo. Dado que a la sesión no puede acudir todo el equipo, se plantea que la información se transmita al resto del equipo y se incluya en los partes de enfermería. Sesiones de este tipo multidisciplinares, favorecen el cuidado multidisciplinar en oncopediatría.

➤ Incorporar el binomio enfermera-pediatra en los pases de visita médica

- ✓ En la actualidad el pase de visita en pediatría en los casos de niños oncológicos, lo realiza el médico pediatra en ausencia de la enfermera. A menudo no se transmite la información y esto supone un problema dado que la enfermera desconoce qué se le ha comentado a la familia y al niño y cuál es la situación en la que se encuentran cada día. Dada la posición estratégica de enfermería en la relación médico-paciente-enfermera, es fundamental que ésta esté presente en los pases de visita para que una vez establecida la comunicación entre el equipo y la familia, la enfermera pueda ejercer de su liderazgo para facilitar y apoyar el entendimiento de la información administrada a la familia. Este cambio permite además que el
- ✓ niño y sus padres perciban un cuidado más próximo y aumente la seguridad de los mismos dentro del periodo de hospitalización.

- Reuniones de trabajo establecidas mensuales y a demanda
  - ✓ La revisión de los objetivos, planes de trabajo y metas planteadas en las unidades de trabajo, deben ser evaluadas periódicamente. Se propone una reunión mensual con la supervisora de la Unidad y un miembro representativo del equipo de enfermeras y otro de auxiliares. Esta figura puede rotar cada mes de manera que a fin de año todas pasen por este puesto. En esta reunión mensual se podrían revisar los objetivos planteados en la unidad y revisar todas aquellas necesidades emergentes que vayan surgiendo.
  - ✓ En ocasiones puede suceder que un acontecimiento inesperado genere la necesidad de una reunión “a demanda” de la necesidad puntual en un momento dado, por lo que se deja cabida a establecer reuniones fuera de cronograma siempre que el equipo lo considere necesario.
  
- Espacio virtual de la unidad en Intranet para resolución de asuntos internos
  - ✓ Habilitar un espacio virtual en la red interna del Hospital propio para la Unidad de pediatría, es una posibilidad útil que facilitaría el acceso a comunicar asuntos de interés en la unidad. Se podría disponer de un campo dentro de la página Web interna del Servicio, en donde se pudiera dar voz a los empleados en cuanto a todo aquello que consideren oportuno comunicar. En este espacio se podría establecer un apartado para sugerencias, información de las sesiones grupales, artículos de interés divulgativo, etc.

- ✓ Incluso se pueden establecer foros de trabajo para compartir experiencias entre el propio equipo. Con ello se establece otro vínculo comunicativo que puede dar cohesión al grupo sin necesidad de estar físicamente presentes.

➤ Formación con talleres prácticos en habilidades de la comunicación en grupo

- ✓ La demanda formativa por parte de los trabajadores, es una constante en todos los grupos. Tanto auxiliares, como enfermeras como los propios médicos, consideran que no disponen de herramientas formativas en comunicación y esto se ve reflejado tanto en el trato con los pacientes como con los propios compañeros de trabajo.
- ✓ Fortalecer las habilidades sociales para mejorar el trabajo en grupo, es una medida que se debería de establecer periódicamente de acuerdo a las necesidades individuales y grupales de los trabajadores. Las técnicas de coaching anteriormente mencionadas para los padres, son también una posibilidad planteada para los profesionales sanitarios que puede aportarles dotes para superar barreras personales que de otra manera quizá no hayan conseguido. Son medidas innovadoras y por lo tanto sujetas a ser evaluadas en un futuro próximo.

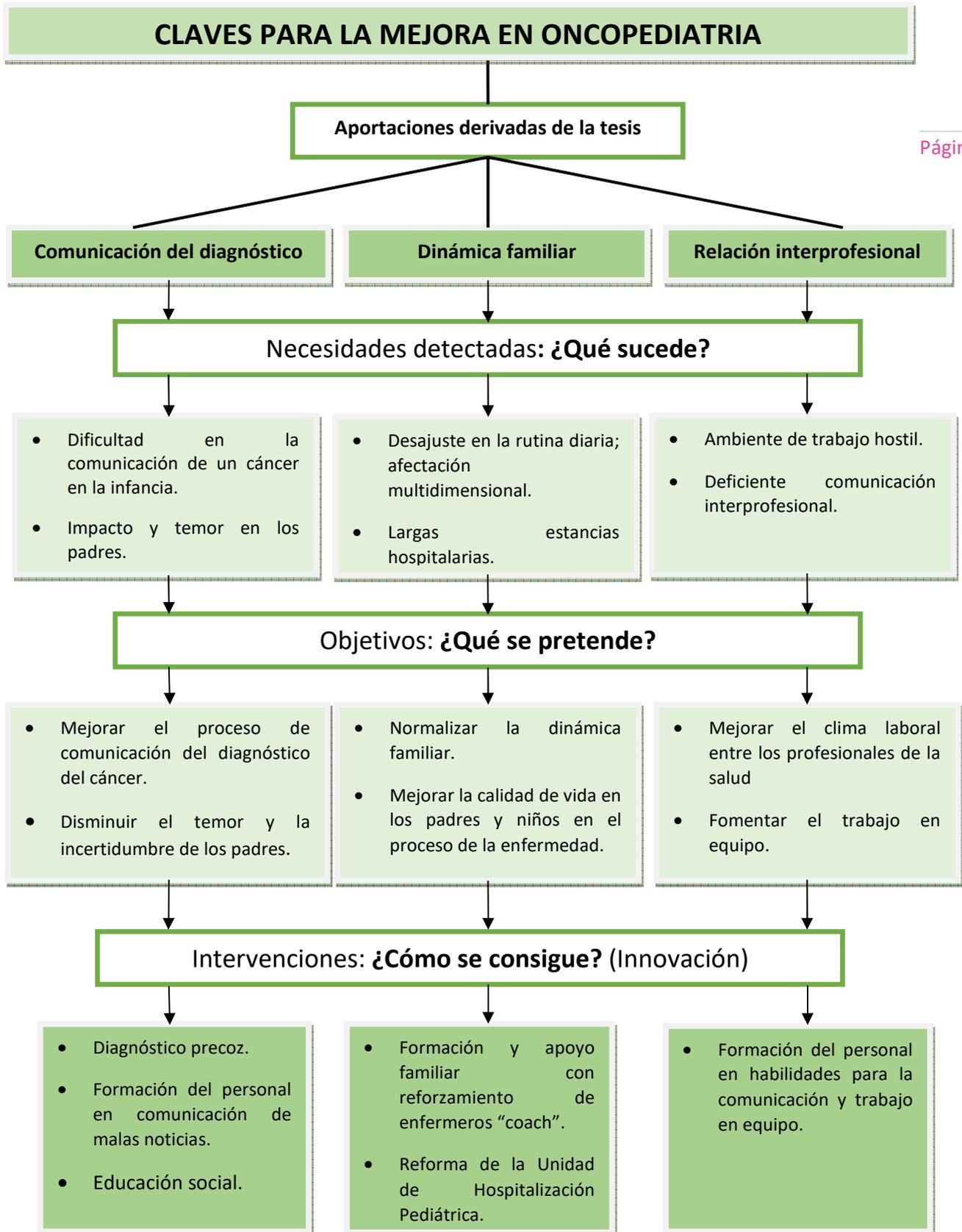
## ¿QUÉ APORTAN ESTOS CAMBIOS?

Introducir las intervenciones propuestas en este apartado supone:

Página | 272

1. Mejorar la cohesión y coordinación entre los médicos y enfermería (incluyendo auxiliares) en relación a los cuidados asistenciales aportados a los niños y la familia.
2. Aumentar la motivación de los trabajadores mejorando su rendimiento profesional.
3. Favorecer un clima de trabajo positivo que beneficia al trabajador y a la percepción de los propios usuarios, en este caso los niños y sus familiares.
4. Capacitar y formar al equipo de salud en habilidades para comunicarse de manera que repercuta en la relación interprofesional y en la relación con los niños y los padres.

El cambio en la Unidad de Oncología Pediátrica en nuestro ámbito de estudio, es una necesidad improporrible que debería primar entre los objetivos de la política sanitaria actual. No sólo se precisa un cambio físico en la Unidad, si no que tal y como se ha descrito a lo largo de toda la propuesta de mejora, las necesidades son amplias y envuelven aspectos de envergadura política, económica y social. Disponer de un equipo de salud bien preparado e integrado, es fundamental para ofrecer una atención de calidad en cualquier servicio dedicado al cuidado de la salud. La necesidad de innovar y cambiar es multidimensional, y tan sólo una cultura motivada para el cambio, será aquella que lo consiga.





## CAPÍTULO VI.-

# CONCLUSIONES Y APORTACIONES

*“Dime y lo olvido, enséñame y lo recuerdo, involúcrame y lo aprendo”*

Benjamín Franklin, 1750

A lo largo de toda la investigación se ha conseguido abordar el fenómeno objeto de estudio manejando una amplia selección de datos. Con la intención de proporcionar una visión breve y resumida de los principales hallazgos descubiertos en la tesis que aquí se presenta, sintetizamos en este capítulo todo lo expuesto anteriormente en una serie de conclusiones y aportaciones que a su vez, dejan abiertas posibles líneas de investigación todavía no tratadas y abordadas en el estudio sobre la calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil.

#### CONCLUSIONES RELACIONADAS CON LA METODOLOGÍA

- La metodología cualitativa se presenta como idónea cuando se quiere explorar las experiencias humanas y abordar un tema en profundidad como se ha producido en este caso en donde se ha conseguido conocer las experiencias percibidas con la enfermedad oncológica de un hijo en la edad pediátrica.
- El uso de los cuestionarios propios de la metodología cuantitativa en nuestra investigación, no han aportado ninguna información añadida a la riqueza de los datos obtenidos con las entrevistas de nuestros informantes, siendo este el motivo por el cual no se aconsejan para estudios de estas características.
- Con nuestro estudio se concluye que el abordaje metodológico más apropiado para conocer la calidad de vida en un grupo de población concreto, es el cualitativo porque nos ha permitido abordar el tema de manera multidimensional y a su vez, nos ha dado la oportunidad de conocer e indagar en otros aspectos que condicionan la calidad de

vida y no habían sido contemplados anteriormente entre los objetivos inicialmente planteados en nuestra investigación.

## CONCLUSIONES RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

- La enfermedad oncológica en la edad pediátrica repercute en la calidad de vida del niño y de todo el núcleo familiar. Los padres son quienes asumen el rol de cuidadores principales y es sobre ellos sobre quien recae la principal carga del cuidado de éste.
- El impacto y shock inicial al conocer el diagnóstico es una constante manifestada en todas las entrevistadas y coincide en que se identifica como un acontecimiento inesperado frente al cual no se sienten preparados para afrontarlo.
- El diagnóstico inicial genera una serie de emociones en los padres que según han sido interpretadas en nuestro estudio, responden a una secuencia de sentimientos negativos de aturdimiento, rabia, miedo e incertidumbre ante un suceso que perciben con temor, hasta que finalmente y con el paso del tiempo, van adaptándose a las difíciles demandas de esta enfermedad en la vida de sus hijos.
- Las dimensiones que se han manifestado más afectadas con la enfermedad del niño en la familia son aquellas vinculadas a las relaciones interpersonales del entorno de los padres; la relación con la pareja, la relación en el cuidado de los hermanos sanos y los cambios en las relaciones sociales. De todos estos aspectos la manifestación más grave identificada por las posibles consecuencias futuras, ha sido el descuido o abandono en los hermanos sanos identificado tanto por los padres como por el personal sanitario.

- Los padres perciben apoyos en el cuidado de los pequeños fundamentalmente por parte de los familiares y allegados próximos. En algunos casos los amigos resultan ser fuentes de apoyo pero en otras ocasiones han sentido cierto distanciamiento por parte de sus amistades, siendo estos los casos menos frecuentes.

### **CONCLUSIONES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA INFANCIA**

- El cáncer ha sido identificado en nuestro estudio como una enfermedad temida a pesar de que sus consecuencias en la edad pediátrica no son tan graves como las que pueden acontecer en los adultos y los índices de curación son elevados.
- Los mitos sobre el cáncer y el estereotipo negativo de la enfermedad es una realidad que los propios padres han manifestado percibir por parte de su entorno social y consideran que son creencias negativas sobre estas enfermedades que deberían abolirse.

### **CONCLUSIONES RELACIONADAS CON LAS EXPERIENCIAS DEL PROFESIONAL SANITARIO**

- El personal sanitario coincide con los testimonios de los padres en las mismas consideraciones que éstos detectan sobre la alteración de su calidad de vida en el contexto de vivir con un hijo con cáncer.
- Los médicos perciben que uno de los momentos más críticos es el momento de dar el diagnóstico a la familia. Consideran que a este acto se le debería prestar más atención y dedicarle un tiempo y unas condiciones adecuadas para hacerlo. En relación a este aspecto, consideran que es necesario formarse en habilidades para la comunicación de

malas noticias en relación a los diagnósticos de salud, ya que observan un vacío formativo en este tipo de habilidades tan importantes dentro del manejo de la información al paciente y la familia.

- Tanto médicos, como enfermeras y auxiliares de enfermería, consideran que existe una falta de comunicación dentro del equipo lo cual repercute negativamente en el funcionamiento interno del servicio pudiendo poner en peligro la seguridad del cuidado de los niños enfermos al tiempo que se puedan crear conflictos internos entre el personal de la unidad y la familia.
- La enfermera queda muchas veces al margen de la comunicación de información referente a la salud de los niños. Tanto el personal médico como el equipo de enfermería, consideran necesaria una mayor participación de este colectivo en el momento de transmitir la información al niño y la familia.
- Las enfermeras por su parte, consideran que deben estar presentes en los pases de visita y en el momento de dar a conocer cualquier información en relación a la salud de los pequeños. Sin embargo se constata un temor a ser juzgadas legalmente dado que esta responsabilidad pertenece al médico facultativo y no al colectivo de enfermería.

## CONCLUSIONES RELACIONADAS CON ASPECTOS MEJORABLES EN EL CONTEXTO Y ÁMBITO DEL ESTUDIO

De todas las aportaciones por parte de nuestros informantes, tanto padres como equipo de salud, se destacan como elementos a tener en cuenta en la priorización de cambios a instaurar los siguientes:

- Acelerar el diagnóstico precoz en los niños bajo la mínima sospecha de que pueda tratarse de un cáncer con el fin de disminuir la incertidumbre y el sentimiento de angustia en los padres ante la espera de conocer la enfermedad de sus hijos.
- Introducir espacios abiertos en la planta de pediatría donde los niños oncológicos pudieran acceder mezclándose con otros niños enfermos en las mismas condiciones que éstos.
- Mejorar el menú de las comidas en la unidad de hospitalización facilitando a los padres el ofrecer a los pequeños aquellos alimentos que les resulte más apetecibles en su estado de salud.
- Ofrecer formación a los profesionales de la salud en relación a sus propias demandas en la atención a los niños con cáncer y sus familiares, bien sea en habilidades comunicativas para la buena relación terapéutica o en relación al conocimiento de los procesos de estas enfermedades graves en la infancia.

## APORTACIONES DE LA TESIS

- No se han encontrado publicaciones de estudios como el nuestro. Por lo tanto esta tesis es pionera en dar voz a los padres de niños con cáncer permitiéndonos conocer de primera mano sus inquietudes, percepciones y necesidades.
- Tampoco existen estudios en este contexto en el que se haya indagado en conocer la percepción en el personal de la unidad, por lo que también es pionera en este aspecto.
- Supone dar a conocer a la sociedad la verdadera realidad sentida en los padres de manera que sirvan de luz a las autoridades y políticas sanitaria para poder intervenir de manera eficaz subsanando todos aquellos aspectos destacados.
- La metodología llevada a cabo en esta investigación, el diseño y gui3n de las entrevistas semiestructuradas, sirve de ejemplo para otros investigadores que se planteen investigaciones como esta en donde busquen conocer fenómenos relacionados con las vivencias de enfermedades y su repercusi3n en la calidad de vida percibida.
- Esta tesis aporta una propuesta de mejora que nace fruto de la interpretaci3n del análisis de nuestros datos obtenidos, y da luz sobre las líneas de intervenci3n en donde se podría trabajar para optimizar los cuidados ofrecidos a las familias y mejorar su calidad de vida.

## NUEVAS PERSPECTIVAS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN ABIERTAS

Toda investigación y aportación a la ciencia en un campo determinado, conlleva al lector a cuestionarse nuevas incógnitas y planteamientos que quedaron abiertos en trabajos anteriores.

De los aspectos trabajados en esta tesis, nos planteamos una serie de aspectos no resueltos que pueden dar pie a investigaciones futuras. Estas líneas de investigación son;

- Conocer y profundizar en cómo viven la enfermedad oncológica los hermanos sanos en los contextos donde existe un diagnóstico de cáncer infantil en la familia. Se ha comprobado con nuestro estudio y con otros de la literatura, que éstos sufren enormemente las consecuencias de la enfermedad de sus hermanos y es por ello que sería interesante profundizar en conocer cómo viven estos sucesos.
- Indagar en saber si existen diferencias entre los géneros en cuanto a cómo se vive la enfermedad, dado que en esta investigación se analiza indistintamente la figura del padre o la madre en relación a conocer sus experiencias. Un estudio comparativo entre las experiencias de padres y madres podría ser enriquecedor para descubrir si existen diferencias entre los géneros en el afrontamiento de esta enfermedad.
- Se propone también estudiar otras enfermedades de la infancia para conocer si el afrontamiento de la familia es similar en otro tipo de enfermedades o por el contrario las vivencias son totalmente dispares. Podría ser enriquecedor el estudio comparativo de la vivencia de un cáncer en la infancia con la vivencia de otras enfermedades crónicas como la hemofilia, el asma, alteraciones renales u otras elegidas por el investigador.

- En relación a los equipos de trabajo en sanidad, esta investigación da pie a plantearse estudios en los que se valoren intervenciones dirigidas a mejorar los ambientes de trabajo e indagar si éstas resultan efectivas. Con este tipo de estudios se valoraría poder incorporar estas técnicas posteriormente en aquellos grupos de profesionales donde surjan necesidades de este tipo tal y como se ha detectado en nuestro estudio.



## REFLEXIÓN FINAL

El cuidar como el ser, se dice de muchas maneras, pero el cuidar excelente requiere un profundo conocimiento del destinatario de los cuidados, es decir, del ser humano. El ejercicio de cuidar no puede desvincularse del universo simbólico del destinatario, si no que está íntimamente mezclado con él. Con ello quiero decir que vivimos en una sociedad puzzle de carácter muticultural en donde no se puede cuidar en masa ni de un modo homogéneo si no que deberá de ser el carácter individualizado del cuidado lo que prime en nuestra práctica asistencial.

Porque no somos números ni etiquetas diagnósticas, por ello precisamos de cuidados que miren la persona enferma y no la mera enfermedad.

El cáncer es una realidad más que puede acontecer en la vida de cualquier familia de entre las múltiples enfermedades inherentes a la especie humana. Nuestra labor como enfermeras es ofrecer el máximo beneficio en el cuidado de aquellas necesidades que vayan emergiendo en la vida de los individuos afectados por estos procesos.

La función de enfermería es muy importante antes, durante y al final de todo el proceso en la enfermedad de un cáncer infantil, ya que es el profesional que pasa mayor tiempo con el paciente y la familia y por lo tanto quien tiene la mayor confianza e información de los mismos.

La mayoría de los aspectos de la salud son de naturaleza social por lo que merecen un modelo de indagación que considere los múltiples significados que los individuos adjudican a su cuidado, conducta y prácticas de salud.

Los productos de las investigaciones como la que aquí hemos presentado en enfermería, van a ampliar nuestro conocimiento sobre significados, experiencias y procesos que nos permitirán una mejor comprensión del mundo que nos rodea. Pero, es el uso que hagamos de estos conocimientos lo que, al fin y al cabo, mejorará nuestra profesión.

## BIBLIOGRAFÍA

- **ABU-SAAD HUIJER H, SAGHERIAN K, TAMIM H.** *Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon.* J Med Liban. 2013; Oct-Dec; 61(4): pp 228-236. Página | 287
- **AEEC (Asociación Española contra el Cáncer)** *Guía de apoyo para padres.* 2012: pp 17-30.
- **ALMONTE V, CUBILLOS P, EMPARANZA del S.** *Aspectos vivenciales en niños sobrevivientes del cáncer infantil.* Rev. chil. pediatr. 1995; 66(3): pp 145-149.
- **ALONSO GONZÁLEZ M.** *Habilidades comunicativas para establecer una adecuada relación médico-paciente.* Matanzas: Facultad de Ciencias Médicas, 2005.
- **ALVES DE LIMA A.** *¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?* Artículo Especial Rev Argentina de Cardiología Vol 71; 3 Mayo-Junio 2003.
- **AMEZCUA D, CARRICONDO A.** *Investigación cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud.* Index de Enfermería (Gran) 2000; (28); 9: pp 26-34.
- **ANTHONY SJ, SELKIRK E, SUNG L, KLAASSEN RJ, DIX D.** *Considering quality of life for children with cancer: a systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model.* Qual Life Res. April 2014, Vol. 23 (3): pp 771-789.

- **APARICIO LÓPEZ C, FERNÁNDEZ ESCRIBANO A, GARRIDO CANTANERO G, LUQUE DE PABLOS A.** *Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres.* Nefrología 2010; 30(1): pp 103-109.
- **ARIZA OLARTE C.** *Aportes de la Investigación cualitativa a la profesión de Enfermería.* Rev Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Vol. 7 nº1-2 Dic 2005.
- **AROSTEGUI MADARIAGA I, NUÑEZ ANTÓN V.** *Aspectos estadísticos del cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud Short- Form 36.* Estadística Española. Vol 1 (167), 2008: pp 147-192.
- **ARRARÁS JJ, DUEÑAS T, MEIRIÑO R, PRUJÁ E, VILLAFRANCA E.** *La CV en el paciente oncológico: estudios del Servicio de Oncología Del Hospital de Navarra en el grupo de CV de la EORTC.* Anales Ene-Abr 2011, 34(1): pp 9-20.
- **ASIAIN MC, MARGALL MC.** *Preparación de un trabajo de investigación para su publicación: material y métodos.* Editorial. Enferm Intensiva. 2000;11(2): pp 49-50.
- **ASTUDILLO AW, MENDINUETA C.** *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico.* Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid. 2008: pp 235-255.
- **ASTUDILLO AW, MENDINUETA C.** *Cuidados del enfermo en fase Terminal.* ED. EUNSA. Ediciones Universidad de Navarra. 1995: pp 49-75.
- **ASTUDILLO AW, MENDINUETA C.** *¿Cómo mejorar la comunicación en la fase Terminal?* ARS Médica Revista de Estudios Médicos Humanísticos 2005 Vol.11 Univ Católica Chile.
- **AVILA FUENMAYOR F.** *El concepto de poder en Michael Foucault.* A Parte Revista de Filosofía Rei 53 Sep 2007.

- **AWASTHI S, AGNIHOTRI K.** *Health related quality of life among children with cancer in Hyderabad, India.* Indian Jour of Pediat. Jul 2010; 77(7): pp 825-826.
- **BAILE WF, LENZI R., PARKER PA.** *Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study.* J Clin Oncol April 2002 (8): pp 2189-2196.
- **BALLETBÓ N, CIVIT B, FLETA A, LOSA O.** *Cuidadores a domicilio.* Trabajo presentado al curso de Administración y Gestión en cuidados de Enfermería para la obtención de Máster. Escuela Unversitaria Santa Madrona. Fundación Caixa. 2007.
- **BARAHONA CLEMENTE T.** *Calidad de vida y supervivencia.* ED. Entretodos. 1999, (10): pp 68-70.
- **BARAKAT LP, MARMER PL, SCHWARTZ LA.** *Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources.* Health Qual Life Outcomes. Jun 2010;( 8): p 63.
- **BARRERA ORTIZ L, SÁNCHEZ HERRERA B, CARRILLO GONZÁLEZ G.** *La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica.* Rev Cubana Enfermer. Marz 2013 Vol. 29, (1).
- **BARRÓN RAMÍREZ B y ALVARADO AGUILAR S.** *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer.* Cancerología 4. 2009: pp 34-36.
- **BASCUÑÁN ML.** *Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica.* Rev Med Chile. 2005; 133: pp 693-698.
- **BAUTISTA E, DEVESA A, GUITART M, PALMA M, y PÉREZ M.** (2008). *Enfermería: ¿trabaja en equipo?* Fundació “la Caixa”. Disponible en: [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008\\_2.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008_2.pdf)

- **BAYÉS R.** *Estereotipo y enfermedad (Stereotype and disease)* ED. Psicosomática y cáncer. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1988: pp 335-347.
- **BAYÉS R.** *El psicólogo ante el enfermo en situación terminal.* Anales de psicología, 1990, 6 (2): pp 169-180.
- **BAYÉS R.** *La psicooncología en España,* Med Clin (Barc) 1999; 113: pp 273-277.
- **BELLÓN JA, DELGADO A, LUNA J, LARDELLI P.** *Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11.* Aten Primaria, 1996; 18: pp 153-163.
- **BENGOECHEA MENÉNDEZ C, MOREIRA SÁNCHEZ C.** *Un camino de posibilidades: experiencias artísticas en una unidad de hospitalización pediátrica.* Rev Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social Vol. 8 (2013): pp 169-190.
- **BERMEJO JC.** *Humanizar el encuentro con el sufrimiento.* ED Desclée de Browser. Bilbao 1999.
- **BERTAUX D.** *Los relatos de vida.* Perspectiva etnosociológica. Ediciones Bellaterra. Barcelona. 2005.
- **BICCORD MR, CRISTINA I.** *Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista.* Revista de Ciencies de L'Educació. Jun 2010: pp 113-133.
- **BOURDIEU P.** *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción.* Traducción de Thomas Kauf. Editorial Anagrama Barcelona. 1989: pp 74-81.
- **BOWER T.** *El mundo perceptivo del niño.* Tercera edición Serie Bruner Ediciones Morata. Madrid, 1984.

- **BOWLBY J.** *Attachment and Loss*. 1980. Vol.III: Loss London: The Hogarth Press.
- **BRAAM KI, VAN DIJK EM, VEENING MA, BIERINGS MB.** *Design of the Quality of Life in Motion (QLIM) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer*. BMC Cancer. 2010 Nov 11; (10): p 624.
- **BRADLEY EILERTSEN ME, JOZEFIAK T, RANNESTAD T, INDREDAVIK MS.** *Quality of life in children and adolescents surviving cancer*. Eur J Oncol Nurs; Apr 2011 16(2): pp 185-193.
- **BRENDAN O´REGAN y CARYLE HIRSHBERG.** *Spontaneous Remission: an Annotated Bibliography*. EE.UU. Institut of Noetic Sciences, 1993.
- **BUCKMAN ROBERT, WALTER F. BAILE, LENZI RENATO, GLOBER GARI, SPIKES. A** *six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. The Oncologist 2000; 5: pp 302-311.
- **BURKHALTER JE, BROMBERG SR.** *Family-oncologist communication in cancer patient care*. Cancer Invest. 2003; 21: pp 915-923.
- **BUENO SÁNCHEZ LM, MARÍN DE LA TORRE J.** *La información sobre la enfermedad*. Psico-oncología Pediátrica Valoración e Intervención. Sant Vicent de Torelló, 2008: pp 11-16.
- **BURGALETA SÁEZ R.** *El proceso de comunicación durante el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil*. Psico-oncología Pediátrica Valoración e Intervención. Sant Vicent de Torelló, 2008: pp 17-22.

- **BURNS N, GROVEN S.** *Introducción a la investigación cualitativa.* Investigación en Enfermería (3ª Ed.). Elsevier España S.A. 2004; (11): pp 385- 430.
- **BUTOW PN, TATTERSALL MH, GOLDSTEIN D.** *Communication with cancer patients in culturally diverse societies.* Annals of the New York Academy Science. Feb 1997. 20 ;( 809): pp 317-329.
- **CABRERA A, FERRAZ R.** *Impacto del cáncer en la dinámica familiar.* Revista Biomedicina Marzo 2011 Vol.1 (1).
- **CABRERO GARCÍA J, RICHARD MARTÍNEZ M.** *El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa.* Enfermería Clínica, 1996; 6(5): pp 212-217.
- **CALDERÓN C.** *Criterios de calidad en la investigación cualitativa.* Revista Española de Salud Pública 2002; 76: pp 473-482.
- **CÁDIZ DV, URZÚA MA.** *Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda.* Rev.Chil Pediatr 2011; 82(2): pp 113-121.
- **CALDERÓN C, BERRADE E, ETXEBERRIA X, ROTAECHE R.** *Investigación cualitativa en Salud. Apuntes para un debate necesario.* Revista Española de Salud Pública 2002; (76): pp 473-482.
- **CALDERÓN C.** *Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, procesos y escritura.* FQS. Forum Qualitative Research. Mayo 2009 Vol 10, Nº 2, Art. 17.

- **CANO VINDEL A, MIGUEL TOBAL JJ.** *Emociones negativas (Ansiedad, depresión e ira) y salud.* I Congreso Virtual de Psiquiatría, Facultad de Psicología. Univ. Complutense de Madrid 1 de Febrero -15 de Marzo 2000.
- **CANTRELL MA.** *A narrative review summarizing the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors.* J Pediatr Oncol Nurs. Mar-Apr 2011; 28(2): pp 75-82.
- **CARDONA A, AGUEDO G.** *Cultural construction of the concept o quality of life.* Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2005; Vol.23, nº.1.
- **Carta Europea de los Niños Hospitalizados.** Bol Pediatr 1993; 34: pp 69–71.  
<http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>
- **CASTAÑO MOLINA MA.** *Metodología cualitativa y cuantitativa para valorar la calidad de vida.* Educare 2005.
- **CASTELLS M.** *La sociedad red.* 2006, ED Alianza.
- **CASTELLS M.** *Internet y la Sociedad Red.* 2001.  
<http://tecnologiaedu.us.es/revistaslibros/castells.htm>
- **CASTILLO E.** *La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar fenómenos humanos.* Invest Educ Enferm 2000; (1): pp 27-35.
- **CASTILLO E, CHESLA C, ECHEVERRY G, TASCÓN E, CHARRY M, CHICANGANA J.** *Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer.* (2005) Corporación Editora Médica del Valle Colombia 36(1): pp 43-49.

- **CELMA A.** *Psicooncología infantil y adolescente*. Rev. Psicooncología. 2009; Vol. 6, Nº 2-3: pp 285-290.
- **CHATEAU J.** *Psicología de los juegos infantiles*. Editorial Kapelusz Argentina 1958.
- **CHAUHAN G, LONG A.** *Communication is the essence of nursing care 1: breaking bad news*. British Journal of Nursing, 2000, Vol 9, nº 14: pp 931-938.
- **CORNAMAMAN BJ.** *Childhood cancer: differential effects on the family members*. Oncol Nursing Forum; 1993 Nov-Dec; 20(10): pp 1559-1566.
- **CONCORD Working Group.** *Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25.676.887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2)* The Lancet 14 Mar 2015. Vol.385 Nº 9972: pp 977–1010.
- **CRIBELLO MC.** *Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar*. Revista virtual de Psicología y pedagogía de La Universidad del Salvador. 2013; 30: pp 24-36.
- **CRUZ RIVAS J, OSTIGUÍN, MELÉNDEZ R.** *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?* Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM Vol. 8 Año 8 Nº1 Ene- Mar 2011: pp 49-54.
- **Cuestionario de Salud SF- 36** Versión Española 1.4 (junio 1999) 1995 medical Outcomes Trust All Rights reserves Versión 1.4, Junio 1.999.
- **DE LA CUESTA BENJUMEA C.** *Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de Enfermería*. Metas de Enfermería 2006, Vol 9: pp 50-55.

- **DE LA HUERTA R, CORONA MJ, MÉNDEZ VJ.** *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer.* Rev Neurol Neurocir Psiquiátrica 2006; 39 (1): pp 46-51.
- **DE LA REVILLA L.** *La atención longitudinal: El ciclo vital familiar.* En De La Revilla Luis (ed.) Conceptos e instrumentos de la atención familiar. España. Ed. Doyma S.A. Madrid 1999.
- **DENZIN N, LINCON.** *The sage Handbook of Qualitative Research.* Third Edition. (2005) Thousand Oaks: Sage Publications, Inc. Introduction. The Discipline and Practice of Qualitative Research: pp 1-13.
- **DEWALT, KATHLEEN M, DEWALT, BILLIE R.** *Participant observation: a guide for fieldworkers.* (2002) Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- **DÍAZ AH.** *El cáncer infantil: Un corte radical en la vida familiar.* (1993). En Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L.
- **DÍAZ J.** *Que no te toque a ti ¿es cáncer doctor?* (2000). Ed. Alcántara.
- **DIE-TRILL M.** *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia.* Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia, 1993 ASPANION: pp 97-114.

- **DIXON-WOODS M, FITZPATRICK R and ROBERTS K.** *Including Qualitative research in systematic reviews: opportunities and problems.* Journal of Evaluation in Clinical Practice, 2001, Vol. 7, Nº2: pp 125-133.
- **DOMÍNGUEZ AC, SALAS I, CONTRERAS C, PROCIDANO ME.** *Validez concurrente de la versión mexicana de las escalas de Apoyo Social Percibido de la familia y los amigos (PSS-Fa y PSSFr).* Revista Latinoamericana de Psicología, 2011(43): pp 125-137.
- **DOMÍNGUEZ FERRI M.** *El cáncer desde la mirada del niño.* (2009) Ed. Ileana Enesco. Psicología Alianza Editorial. Madrid.
- **DOMÍNGUEZ NOGUEIRA C.** *Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales.* Rev Cardiológica Asistencial, 2007: 22 (1): pp 44-49.
- **DU RANQUET M.** *Los modelos en trabajo social: Intervención con personas y familias.* Cap: La intervención en situación de crisis. (1996) Siglo XXI España editores SA Madrid Edward J. Huth. *Cómo escribir y publicar trabajos en Ciencias de la Salud* Ed. MASSON. Barcelona 1992.
- **EISER C, MORSE R.** *A review of measures of quality of life for children with chronic illness.* Arch Dis Child. Mar 2001; 84 (3): pp 205-211.
- **ELLENWOOD AE, JEKINS JE.** *Unbalancing the effects of chronic illness: Non-traditional family therapy assessment and intervention approach.* The American Journal of Family Therapy, (2007): 35: pp 265-277.

- **ELLIS R, LEVENTHAL B.** *Information needs and decision-making preferences of children with cancer.* *Psychooncology* 1993, 2 (4): pp 277-284.
- **ENGELEN V, KOOPMAN HM, DETMAR SB, RAAT JK.** *Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer.* *Pediatr Blood Cancer.* Apr 2011; 56(4): pp 646-653.
- **ERNST J, GÖTZE H, BRÄHLER E, KÖRNER A.** *Quality of life of parents diagnosed with cancer: change over time and influencing factors.* Jul 2012, 21(4): pp 535-541.
- **ESCALANTE G.** *Enfermedad terminal y psicología de la salud.* *Revista de Facultad de Medicina de la Universidad de Los Andes* Vol.8 Nº 1-4.
- **Escuela Universitaria de Enfermería, Clínica Universitaria de Navarra.** *Investigación: Su lugar en la educación y en la práctica de enfermería.* EUNSA. 1995.
- **ESTAPÉ J, DOMENCH M.** *Enfermería y cáncer.* DOYMA Barcelona 1992.
- **ESTEFO AGÜERO S, PARAVIC KLIJN T.** *Enfermería en el rol de gestora de los cuidados.* *Rev Ciencia y enfermería* XVI 2010; (3): pp 33-39.
- **Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2006.** Sanidad 2007 Ministerio de Sanidad y Consumo. Catálogo general de publicaciones oficiales: <http://publicaciones.administracion.es>
- **EXPÓSITO CONCEPCIÓN Y.** *La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.* *Rev Haban Cienc Med.* Vol (7): 3 jul-sep 2008.

- **EZEQUIEL PEREYRA D.** *Reseña de Documents of Life 2: An invitation to a critical humanism de Ken Plummer.* Rev. Argentina de Sociología. Buenos Aires. Nov-Dic. 2003; Vol.1: pp 144-148.
- **FARREL M.** *The Challenger of breaking bad news.* Intensive and critical nursing care. 1999; 15: pp 101-110.
- **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.** Psico-oncología pediátrica. Valoración e intervención. Sant Vicenç de Torelló. 2007.
- **FERNÁNDEZ NAVARRO JM, POZUELO MUÑOZ B, ORTÍ MARTÍNEZ P, LÓPEZ FERRER L.** *Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio de niños con cáncer.* Anales España Pediatría. 2000; 51: pp 41-46.
- **FERNÁNDEZ ORTEGA MA.** *El impacto de la enfermedad en la familia.* Revista de La Facultad de Medicina. UNAM 2004, 47 (6): pp 251-254.
- **FERRERO BERLANGA J.** *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer.* ED. Promolibro. Valencia. 1993.
- **FIELDING R, CHAN GC, LAM WW.** *Health-related quality of life assessment for Hong Kong Chinese children with cancer.* Hong Kong Medical Journal, 2011, Vol. 17 (6): pp 13-16.
- **FLEURY E, LANA DA COSTA C.** *Qualidade de vida esaúde: aspectos conceituais e metodológicos.* Cad Saúde Pública 2004; 20(2): pp 580-588.

- **FLORES TI, MONTALVO PA, HERRERA LA, ROMERO ME.** *Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica.* Rev Salud Pública Vol.12 (5) Oct 2010. pp 754-764.
- **FONT A.** *Cáncer y Calidad de vida.* Anuario de Psicología Universitat Autònoma de Barcelona (1994) Nº61: pp 41-50.
- **FONT J.** *Ensanchar la vida. La fortaleza de la fragilidad.* Ed. Plataforma. 1ª Edición Barcelona Oct 2012.
- **FORNONS FONTDEVILA D.** *Madeleine Leininger: Clear and dark transcultural.* Index Enferm Sep 2010 19(2-3): pp 172-176.
- **FOSTER C, EISER C, OADES P, SHELDON C.** *Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: Patient, parent, and sibling accounts.* Chil: Care Health and Development, (2000); 27: pp 349-364.
- **FOUCAULT M.** *La arqueología del saber.* Traducción de Aurelio Garzón del Camino. Ed. Siglo XXI. (2009). Salamanca.
- **FRASER R.** *La formación de un entrevistador. Historia y Fuente Oral.* (1990). Barcelona. pp 129-150.
- **FRIEDMAN M.** *Family Nursing. Theory and assessment. Introduction to the family. 1981. The United States of America, Appleton Century Crofts: p 338.*
- **FRIEDSON E.** *La profesión médica.* Antropología Médica. Barcelona: Ediciones Península, 1978: pp 209-286.

- **FRITZ G, WILLIAMS, AMYLAND M.** *After treatment ends: Psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors.* Am. J. Orthopsychiatry, Oct 1988; 58(4): pp 552-561.
- **Fundación Contra el Cáncer FEFOC.** Espacio virtual en: <http://www.fefoc.org>
- **GALINDO.** *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación.* Compilación (1998). Addison Wesley Longman. México.
- **GARCÍA CLAVENTE M, MATEO RODRÍGUEZ I, MAROTO NAVARRO G.** *El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres.* Gac Sanit Vol.18 supl .2 Barcelona mayo 2004.
- **GARCÍA FÉREZ J, ALARCOS FJ.** *Diez palabras clave en humanizar la salud.* Editorial Verbo Divino. Estella (Navarra) 2002.
- **GARCÍA GARCÍA C.** *Guía para la Comunidad Gitana en los Servicios Sanitarios.* Fundación Secretarial Gitana. Madrid, 2006.
- **GARCÍA JL.** *Enfermedad y cultura.* JANO, 1985; 643: pp 13-24.
- **GARCÍA M.** *Reflexiones en torno a la relación terapéutica.* Index Enferm (Gra) 2004; (47): pp 44-48.
- **GARCÍA MILÁN A.** *La información al paciente como clave de la calidad asistencial.* Artículo Especial Rev Clínica Medicina Familiar 2009; 2 (6): pp 275-279.
- **GARCÍA-ORELLÁN, ROSA,** “De la oralidad a la intención biográfica” *Entreverse. Teoría y metodología práctica de las fuentes orales.* Llona, M. (ed.) Bilbao: Universidad del País vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, 2012, P. 244; PP. 61-91,

- **GARCÍA-ORELLÁN, ROSA**, “Retos metodológicos: de la oralidad al texto” Revista Antropológicas, 2015, Depósito Legal 112486 n.º 13 pag. 56-66
- **GARCÍA ROMERO B.** Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis Universitat Ramon Llul, 2009.
- **GEERTZ C.** *La interpretación de las culturas*. ED. GEDISA México 1987.
- **GEYER R, LYONS A, AMAZEEN L, ALISHIO L.** *Feasibility study: the effect of therapeutic yoga on quality of life in children hospitalized with cancer*. *Pediatr Phys Ther*. Winter 2011; 23(4): pp 375-379.
- **GIL F.** *Manual de psico-oncología*. Ed. Nova Sidonia. Madrid 2002, cap. VI: pp 109-137.
- **GIL GARCÍA E, CONTI CUESTA F, PINZÓN PULIDO SA, PRIETO RODRIGUEZ MA, SOLAS GASPAS O, CRUZ PIQUERAS M.** *El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa*. *Index Enferm*, 2002; 36-37: pp 24-28.
- **GIL VILLA F.** *La cara social del cáncer*. Ed. Octaedro. 1ª Edición Barcelona Marzo 2012.
- **GLAZE JP.** *Psychiatric Aspects of cancer in Childhood and adolescence*. En: *Child and Adolescent Psychiatry*, Ed. M. Lewis Williams & Wilkins, Baltimore, 1991: pp 964-977.
- **GÓMEZ J.** *La medicina interna: Situación actual y nuevos horizontes*. *Anales Medicina Interna* Jun 2004; 21(6): pp 301-305.

- **GÓMEZ-VELA M, SABEH ELIANA N.** *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica.* Instituto Universitario de Integración en la comunidad, Universidad de Salamanca, 2011.
- **GONZÁLEZ A, FERNÁNDEZ C, GARCÍA G.** *Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria.* PSICOTHEMA 2001. Vol. 13 (2): 310-317.
- **GONZÁLEZ CARRIÓN P.** *Experiencia y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias.* Rev Nure Investigación nº 16 junio 2005: pp 1-15.
- **GONZÁLEZ GIL T, CANO ARANA A.** *Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación.* Nure Investigación, Mar-Abr 2010 nº 45.
- **GONZÁLEZ GIL T, MENDOZA-SOTO A.** *Versión española del cuestionario de CV para niños y adolescentes con cardiopatías. (PedsQL) Rev. Española cardiología; 2012; 65(3): pp 249-257.*
- **GONZÁLEZ HIGUERAS F.** *Intervención psicológica en el cáncer. Aplicaciones profesionales prácticas.* Ed. Formación Alcalá (Jaén) 2008.
- **GONZÁLEZ LÓPEZ JL, RUIZ HERNÁNDEZ P.** *Investigación cualitativa versus cuantitativa: ¿dicotomía metodológica o ideológica?* Index de Enfermería. 2011 Sep 20(3): pp 189-193.

- **GONZÁLEZ-LUIS G.** *Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica para niños-adolescentes (8-18 años)*. Spanish version. Pediatric Quality Of Life Inventory Peds QL I4.0 Versión traducida, 2002. En: [http://www.pedsql.org/about\\_pedsql.html](http://www.pedsql.org/about_pedsql.html)
- **GRANK L, KRZYZANOWSKA K, TOZER R, MAZZOTTA P.** *Oncologists' Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life*. J Oncol Pract 2013 July; 9 (4): pp 129-135.
- **GRAU RUBIO C.** *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Educación, Desarrollo y Diversidad 5 (2), nº monográfico, 2002: pp 67-87.
- **GRAU RUBIO C, FERNÁNDEZ HAWRYLACK M.** *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. An. Sist. Sanit. Navar. 2010, Vol. 33, nº2.
- **GUYATT GH, FEENY DH, PATRICK D.** *Measuring Health-Related Quality of Life*. Annals of Internal Medicine. 1993 Apr 15; 118(8): pp 622-629.
- **HABERMAS J.** *Teoría de la acción comunicativa en el cáncer*. Revista de estudios sociales 2005: pp 19.
- **HAGERTY RG, BUTOW PN, ELLIS PA, LOBB EA, PENDLEBURY S, LEIGHL N et al.** *Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting*. J Clin Oncol; 2004; 22(9): pp 1721-1730.
- **HARPER FW, GOOKLETT BD, TRENTACOSTA CJ, ALBRECHT TL et al.** *Temperament, Personality, and Quality of Life in Pediatric Cancer Patients*. J Pediatr Psychol. 2014 May; 39(4): pp 459-468.

- **HARRISON L, RAY HERNÁNDEZ A, CIANELLI R.** *Competencias en investigación para diferentes niveles de formación de enfermeras. Una perspectiva latinoamericana.* Rev Ciencia y Enfermería.2005. XI (1): pp 59-71.
- **HAYDEN V.** *El discurso de Foucault.* Barcelona, PAIDÓS, 1992: pp 122-154.
- **HERN HE Jr, KOENIG BA, MOORE LJ et al.** *The difference that culture can make in end-of-life decision making.* Camb Q Healthc Ethics 1998, 7 (1): pp 27-40.
- **HERNÁNDEZ CONESA J.** *La enfermería en la universidad.* En: Historia de la Enfermería. Madrid. 1995: pp 154-167.
- **HICKS Esther y Jerry.** *El increíble poder de las emociones.* Ed. URANO, Barcelona 2007.
- **HINDS PS.** *Progress in quality of life in children and adolescents with cancer.* Semin Oncol Nurs. 2010 Feb: 26(1): pp 18-25.
- **HOLLIDGE C.** *Psychological adjustment of siblings to a child with diabetes.* National Association of Social Workers (2001): 26: pp 15-25.
- **HU WY, CHIU TY, CHUANG RB et al.** *Solving family-related barriers to truthfulness in cases of terminal cancer in Taiwan. A professional perspective.*2002. Cancer Nurs 25 (6): pp 486-492.
- **HUANG IC, BRINKMAN TM, KENZIK K, GURNEY JG et al.** *Association between the prevalence of symptoms and health-related quality of life in adult survivors of childhood cancer: a report from the St Jude Lifetime Cohort study.* J. Clin Oncol Nov 2013; 20;31(33): pp 4242-4251.

- **HUBERMAN A, MILES MB.** *Data management and analysis method.* En: Denzin NK, Lincoln YS, Handbook of Qualitative research. Thousand Oaks: Sage. 1994: pp 428-444.
- **HULLMANN SE, WOLFE-CHRISTENSEN C, MEYER WH, McNALL-KNAPP RY et al.** *The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability.* Qual Life Res 2010 Nov; 19(9): pp 1373-1380.
- **IBAÑEZ E.** *El papel del Psicólogo en los planes nacionales de psicología.* Boletín de psicología Nº 82, Noviembre 2004, pp 7-24.
- **INE.** *Panel de hogares de la Unión Europea 1999.* Base de datos electrónica INE base Disponible en: <http://www.ine.es>
- **Instituto Nacional de Oncología Médica.** *La información médica al paciente oncológico.* Rev Cubana Oncología 2001; 17(2): pp 105-110.
- **International Society for Quality Life Research,** User's Guide to Implementing. Patient-Reported Outcomes. *Assessment in Clinical Practice. Version: November 11, 2011* En: <http://www.isoqol.org/UserFiles/file/UsersGuide.pdf>
- **ISHIDA Y, SAKAMOTO N, KAMIBEPPU K, KAKEE N et al.** *Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: Part 2. Impact of radiotherapy.* Int J Hematol.; 2010; 92(1): pp 95-104.
- **J'OBRIEN M.** *Comunicación y relaciones en enfermería.* ED. Manual Moderno. México 1978.

- **JAIMES VALENCIA ML.** *Calidad de vida Relacionada con la salud (CVRS) en niños/as y adolescentes: adaptación cultural del instrumento KIDSCREEN-52 en población escolar colombiana.* X Encuentro Internacional Investigación en enfermería. Albacete, Edita Madrid. Instituto Carlos III 2006: pp 75-78.
- **JI Y, CHEN S, LI K, XIAO N et al.** *Measuring health-related quality of life in children with cancer living in Mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese Mandarin version.* of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. Health Qual Life Outcomes; Nov 2011; 23: 9: p 103.
- **KAMPER R, VAN CLEVE L, SAVEDRA M.** *Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview.* J Spec Pediatr Nurs. Oct 2010; 15(4): pp 301-306.
- **KAUFMAN A, AIACH P, WAISSMAN R.** *La enfermedad grave: aspectos médicos y psicosociales.* Ed. Interamericana. Mc Graw Hill. Madrid. 1989.
- **KÉROUAC S, PEPIN J, DUCHARME F, DUQUETTE A, MAJOR F.** *El pensamiento enfermero.* ED. MASSON Barcelona 1995.
- **KLASSEN AF, ANTHONY SJ, KHAN A, SUNG L et al.** *Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review.* Support Care Cancer; Sep 2011; 19(9): pp 1275-.
- **KLASSEN AF, RAINA P, McINTOSH C, SUNG L et al.** *Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life.* Int J Cancer. 2011 Sep 1; 129(5): pp 1190-1198.

- **KRATTENMACHER T, KÜHNE F, HALVERSCHEID S, WIEGAND-GREFE S** et al. *A comparasion of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life.* J Psychosom Res. Mar 2014; 76(3): pp 213-220.
- **KÜBLER-ROSS E.** *Carta para un niño con cáncer.* Editorial Luciérnaga. Barcelona 2009.
- **KÜBLER-ROSS E.** *La muerte: un amanecer.* Editorial Luciérnaga Barcelona 1996.
- **KÜBLER-ROSS E.** *On Death and Dying.* New York. Mc Millan. 1970.
- **KÜBLER-ROSS E.** *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido.* Tercera edición Ediciones Martinez Roca. Traducción título original. Questions and answers on death and dying. Barcelona 2001.
- **LAFaurie Mercedes M, BARÓN LEYDI V, LEÓN DIANA C, MARTÍNEZ PAULA M** y col. *Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades.* Rev. Colombiana Enferm. 2010, Vol. 5: pp 41-52.
- **LANDETE BELGA L.** *La comunicación: pieza clave en enfermería.* Enfermería Dermatológica. 16. Mayo-Agosto 2012.
- **LEDÓN LLANES L.** *Enfermedades crónicas y vida cotidiana.* Revista Cubana de Salud Pública 2011; 37(4): pp 488-499.
- **LEJARRAGA A.** *La construcción social de la enfermedad.* Arch. argent. Pediatr. 2004; 102(4): pp 271-276.

- **LEPLEGE A, HUNT S.** *El problema de la Calidad de Vida en Medicina.* Jama (ed. esp.) 1998, vol. 7, (1): pp 9-23.
- **LI HC, WILLIAMS PD, LÓPEZ V, CHUNG JO** et al. *Relationships among therapy-related symptoms, depressive symptoms, and quality of life in Chinese children hospitalized with cancer: an exploratory study.* Cancer Nurs. 2013 Sep-Oct; 36(5): pp 346-354.
- **LI HC, WILLIAMS PD, WILLIAMS AR, CHUNG JO** et al. *Confirmatory factor analysis of the Chinese version of the Pediatric Quality-of-Life Inventory Cancer Module.* Cancer Nurs. 2013 Nov-Dec; 36(6): pp 6-72.
- **LINCOLN YS.** *Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research.* Qualitative Inquiry (1995), 1(3): pp 275-289.
- **LIZÁN TUDELA L, REIG FERRER A.** *La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en la consulta: Las viñetas COOP/WONCA.* Atención Primaria. 15 de **abril** 2012; **29 (6)**: pp **378-384**.
- **LLANTÁ MC.** *Calidad De vida percibida por los niños con cáncer y reportada por padres y médicos.* Revista Psicología y Salud. Instituto de Investigaciones Psicológicas; 10(1) Enero-Junio, 2001.
- **LÓPEZ IBOR JJ.** *Aprender a comunicarse con el paciente y con su entorno.* EDUC MED 2008; 11 (supl): pp 553-561.
- **LÓPEZ EK, JUÁREZ F, ACEVEDO M.** *Métodos y técnicas de investigación.* En: REIDL LM, MAS O. (editores). Metodología Científica y Aplicación de la Estadística Descriptiva e Inferencial. México. UNAM Programa Universitario de Investigación en Salud. 2010: pp 19-102.

- **LOSCERTALES ABRIL FELICIDAD, GÓMEZ GARRIDO ASCENSIÓ,** *La comunicación con el enfermo. Un instrumento al servicio de los profesionales de la salud.* 1999. ED Alhulia. Granada.
- **LUGO LH, GARCÍA H, GÓMEZ CR.** Confiabilidad del Cuestionario *de calidad de vida en salud SF-36* en Medellín, Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública Medellín Jul 2006, Vol.24 (2).*
- **LUNA ZAPATA OB.** Instrumentos para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y sobrecarga en el cuidador. [monografía en Internet]Chía, 2009: pp 1-36.
- **MACIEJEWSKI P, ZHANG B, BLOCK S, PRIGERSON H.** *An empirical Examination of the Stage Theory of Grief.* JAMA, February 21, 2007.Vol 297, No. 7: pp 716-724.
- **MADAN-SWAIN A, SEXSON SB, BROWN RT.** *Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls.* The American Journal of Therapy,1993: 21: pp 60-70.
- **MANCINI J, BAUMSTARCK-BARRAU K, SIMEONI MC, GROB JJ, MICHEL G.** *Quality of life in a heterogeneous sample of caregivers of cancer patients: an in-depth interview study.* Eur J Cancer Care (Engl); 2011 Jul; 20(4): pp 483-492.
- **MARÍN TORRES V, VALVER DE ALIAGA J, SÁNCHEZ MIRÓ I, SÁENZ DEL CASTILLO MI et al.** *Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico paciente.* Rev Atención Primaria 2013; 45 (1): pp 46-53.

- **MARTÍNEZ IBÁÑEZ M.** *Cuidados de Enfermería del niño oncológico y su familia.* Hospital General de Albacete En: <https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm>
- **MARTÍNEZ L, RAMOS R, ROBLES R, MARTÍNEZ G, FIGUEROA L.** *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa.* *Psicol Salud* 2012; 22: pp 275-282.
- **MARTÍNEZ SALGADO C.** *El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias.* *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 17, núm. 3, marzo, 2012: pp 613-619.
- **MARTOS MJ, POZO C.** *Apoyo funcional vs. disfuncional en una muestra de pacientes crónicos. Su incidencia sobre la salud y el cumplimiento terapéutico.* *Anales de Psicología* (2011), 27: pp 47- 57.
- **MAX NEEF M.** *Desarrollo a escala humana: conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones.* Barcelona. Icaria: Nordman. 1994.
- **MEJÍAS ROJAS L, LLANTÁ ABREU M, SANTOS RENO J.** *Calidad de vida percibida y reportada en oncopediatria.* *Medicina. Salud y Sociedad. Rev. Electrónica Ene* 2013 Vol. 3 (2).
- **MELINA MIAJA A, MORAL DE LA RUBIA J.** *El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales.* *PSICOONCOLOGIA* Vol. 10 Num. 1, 2013: pp 109-130.

- **MIDENCE K.** *The effects of chronic illness on children and their families: An overview.* Genetic, Social and General Psychology Monographs, 1994, 120: pp 311-327.
- **MILANÉS ROLDÁN MT, COLLAZO HERRERA M.** *Análisis costo-efectividad del protocolo de tratamiento para la leucemia linfocítica aguda infantil en Cuba.* Rev.Esp.Economía. Salud, 2009: pp 106-114.
- **MILLEN N, WALKER C.** *Overcoming the stigma of chronic illness: Strategies for “straightening out” a spoiled identity.* Sociological Sights/Sites (2000): pp 1-11.
- **MINAYO MC, HARTZ ZM, BUSS.** *Quality of life and health; a necessary debate.* Ciencia and Saude Colectiva. ABRASCO. 2000 vol.5 nº1: pp 7-18.
- **MINGOTE A, PÉREZ GARCÍA S.** *Estrés en la enfermería. El cuidado del cuidador.* ED DIAZ SANTOS. Madrid 2002.
- **MIRÓN GONZÁLEZ R.** *Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera.* Rev Esp Com Sal.2010; (1): p 49.
- **MITCHELL JL.** *Cross-cultural issues in the disclosure of cancer.* Cancer Pract May 1998 6 (3): pp 153-160.
- **MOLINA F.** *La comunicación, clave en el equipo de trabajo.* Reportaje Rev Gestión de Carrera Dic 2009.
- **MONÉS J.** *¿Se puede medir la calidad de vida?, ¿Cuál es su importancia?* Cir esp; 2004; 76(2): pp 71-79.

- **MONJE ÁLVAREZ CA.** *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica.* Universidad de Surcolombiana. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Neiva, 2011.
- **MONTECA C, MARIA E.** *Apego y pérdida, redescubriendo a Jhon Bowlby.* Rev Chil Pediatr 2014; 85 (3): pp 265-268.
- **MONTERO PARDO X, JURADO CÁRDENAS S, MÉNDEZ VENEGAS S.** *Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer.* Rev Psicología y Salud. Universidad de Veracruzana. V24. Nº1 2014.
- **MONTESINOS PALACIOS L.** *SOS tengo Cáncer y una vida entera por delante.* Ed. PIRAMIDE. Madrid.2007.
- **MORAL DE LA RUBIA J, SEGURA HERRERA LG, GARCÍA GARCÍA E, TÉLLEZ LÓPEZ A.** *Estrés y CVRS, en padres de niños con LLA.* Psicogente, 2012; 15(28): pp 249-261.
- **MORALES C, TADEO J.** *Fenomenología y Hermenéutica como Epistemología de la Investigación.* Phenomenology and Hermeneutics as Epistemology research. Revista Paradigma, Vol. 22, Nº 2; Dic (2011): pp 7-22.
- **MORENO B, KERN E.** *Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de la literatura.* Revista Colombiana de psicología. España, 2005; 14: 46-52.
- **MULHERN RH, HOROWITH ME, OCHS J et al.** *Assesment of quality of life among pediatric patients with cancer: Psycolochoical assesment.* Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol 1(2), Jun 1989: pp 130-138.

- **MUNIÁIN LÓPEZ AR.** *El niño con cáncer. Problemática social.* Osasunaz. 2003, Vol 5: pp 101-120.
- **MURRAY C, KELLEY-SODERHOLM E, MURRAY T.** *Strenghts, challenges and relational processes in families of children with congenital upper lim differences.* Families, Sytems and Health (2007): 25: pp 276-292.
- **NÁCAR HERNÁNDEZ V.** *Cáncer: Mitos relacionados con la enfermedad.* GAMO Vol.11 Nº 6 Nov-Dic 2012.
- **NAVEGARTE A.** *Propuestas en oncología.* Ed. Akaida, 1992.
- **NERVIK D, KONGSHAUG RL.** *Commentary on Feasibility study: effects of therapeutic yoga on quality of life in children hospitalized with cancer.* *Pediatr Phys Ther.* Winter; 2011; 23(4): p 380.
- **NIGHTINGALE F.** *Notas sobre enfermería. Qué es y qué no es.* ED. SALVAT. Barcelona 1990.
- **NUSSBAUM M, SEN A.** *La Calidad de Vida.* Traducción original de la publicación The quality of life. Published in English in 1993. Mexico 1996.
- **OLIVA P, BUHRING K.** *Investigación cualitativa y evidencia en salud: respuestas fundamentales para su comprensión.* *Rev Chil Salud Públca* 2011; Vol 15 (3): pp 173-179.
- **OLMA CRUZ P.** *Calidad de vida de niños con cáncer de 7 a 14 años.* Univ. Autónoma de Nueva León (Manuscrito no publicado) 2004.

- **OLSON R, HUNG G, BOBINSKI MA, GODDARD K.** *Prospective evaluation of legal difficulties and quality of life in adult survivors of childhood cancer.* *Pediatr Blood Cancer*; 2011 Mar; 56(3): pp 439-443.
- **ORELLANA Y, SANHUEZA A.** *Competencia en Investigación en enfermería.* *Cienc. Enferm.* vol.17 no.2 Concepción. 2011.
- **OREN A, BENOIT MA, MURPHY A, SCHULTE F, HAMILTON J.** *Quality of life and anxiety in adolescents with differentiated thyroid cancer.* *J Clin Endocrinol Metab.* 2012 Oct; 97(10): pp 1933-1937.
- **ORTEGO MC, LÓPEZ S, ÁLVAREZ ML, APARICIO MM.** *La entrevista.* *Ciencias Psicosociales.* Open Course Ware. Universidad de Cantabria. 2006. Tema 6: pp 1-10.
- **ORTÍZ GÓMEZ MT.** *La salud familiar. Trabajo de revisión.* *Rev Cubana Med General Integral* 1999; 15 (4): pp 439-445.
- **PADIEMA C, FERNÁNDEZ C.** *Estudio longitudinal de los parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos.* *Rev. Psicooncología.* 2004, Vol. 1. 2-3: pp 191-204.
- **PALMA C, SEPÚLVEDA F.** *Atención de enfermería en el niño con cáncer.* *Rev Pediatría electrónica* Agosto 2005 Vol.2 nº 2.
- **PANE S, SOLANS M, ESTRADA, SERRA-SUTTON.** *Instrumentos de calidad de vida relacionados con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura.* Actualización. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas. Barcelona 2006.

- **PARDO DE VÉLEZ G.** *Investigación en Salud: Factores sociales.* Editorial Interamericana McGraw-. Hill. Colombia 1997.
- **PARDO GARCÍA N.** *Cáncer en la infancia: La magia de la sonrisa.* Ed. Morales i Torres. Barcelona. 2005.
- **PASTON D, TUMBULL A, PARK J, MANNAN H, MARQUIS J.** *Calidad de vida familiar; un estudio cualitativo.* Artículo original publicado en Mental Retardation. (2003) Vol 41: 5: pp 313-328.
- **PEINADO BARRASO MC, GRANADOS MATUTE AE, FRAILE RODRÍGUEZ.** *Actuación de enfermería en niños con cáncer: plan de cuidados.* Rev Enf Global Nº 11: Nov 2007.
- **PEIRÓ G, CORBELLAS C, CAMPS C, SÁNCHEZ PT, GODES M et al.** *Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología.* Psicooncología 2006, Vol.3 (1): pp 9-17.
- **PERDIGUERO E, COMELLES JM.** *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina.* Ediciones Balleterra. Barcelona 2000.
- **PÉREZ CÁRDENAS C.** *Evaluación psicológica del paciente con cáncer en la APS.* Rev Cubana Med Gen Integr 2005; 21: (1-2).
- **PÉREZ FERNÁNDEZ MC, NAJARRO INFANTE F, DULCE GARCÍA MA, GALLARDO JIMÉNEZ N.** *Comunicación: Una necesidad para el paciente-familia. Una competencia de enfermería.* Revista páginasenferurg.com Vol. 1 (3). Sep 2009.
- **PÉREZ F.** *La entrevista como técnica de investigación social Fundamentos teóricos, técnicos y metodológicos.* Extramuros. Caracas V (8) May 2005: 187-210

- **PÉREZ GIRALDO B.** *El cuidado de enfermería en la familia: un reto para el siglo XXI.* Revista Aquichán Año Bogotá Colombia. Oct 2002, Año 2 nº 2.
- **PÉREZ SERRANO G.** *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Técnicas y análisis de datos.* Madrid 2002. La Muralla S.A.: pp 101-113.
- **PINTO N.** *La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos.* Revista Avances en Enfermería 2002; 22 (1).
- **PIRÓ M, VILANOVA N, RODIERA C, SÁNCHEZ A.** *La comunicación en el entorno hospitalario. Primer estudio sobre la comunicación en los Centros Hospitalarios Españoles.* Madrid: ESADE; 2005: pp 1-33.
- **POZO MUÑOZ C, BRETONES NIETO B, MARTOS MÉNDEZ MJ, ALONSO MORILLEJO E, CID CARRIQUE N.** *Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas.* Rev Latinoam Psicol. 2015; 47(2): pp 93-101.
- **PRADO C et al.** *La comunicación en oncología pediátrica desde el punto de vista del cirujano.* Psicooncología Vol. 4, Núm. 1, 2007: pp. 197-202.
- **PRICE J, Mc NEILLY P, SURGENOR M.** *Short report: breaking bad news.* Paediatric Nursing, 2006; 18(7): 37
- **QUICENO JAPSY M, VINACCIA ALPI S.** *Calidad de vida relacionada con la salud infantil: Una aproximación conceptual.* Psicología y Salud, ener 2008 Vol.18, Nº 1: pp 37-34.
- **RAJMIL L, ESTRADA MD, HERDMAN M, SERRA-SUTTON V, ALONSO J.** *Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la*

*bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. Gac Sanit.; 2001; 15 (Supl 4): pp 34-43.*

- **REIDL-MARTÍNEZ LM.** Marco conceptual en el proceso de investigación. *Inv Ed Med* 2012; 1(3): pp 146-151.
- **REVILLA L.** La familia como sistemas. *FMC Formación Continuada en Atención Primaria* Vol. 14, Suplemento 5, 2007: pp 8-18.
- **REYES LUNA A, GARRIDO GARDUÑO L, TORRES VELÁZQUEZ E, ORTEGA SILVAL P.** Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Revista virtual Psicología y Salud.* 2010; (20); 1: pp 111-117.
- **RICARD MARÍ RM, CLIMENT C.** Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *UT. Revista de Ciencies de l'Educació.* Jun 2010: pp 113-133.
- **RIVAS HERRERA JC, OSTIGUÍN MELÉNDEZ R.** Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* Vol 8 Año 8 Nº 1 Enero-Marzo 2011: pp 49-54.
- **ROBERT RS, PAXTON RJ, PALLA SL, YANG G et al.** *Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales, cancer module, and multidimensional fatigue scale in long-term adult survivors of pediatric cancer.* *Pediatr Blood Cancer* 2012 Oct; 59(4): pp 703-707.
- **RODRÍGUEZ RAMOS P.** *Reacciones del niño a una enfermedad crónica terminal.* *Psiquiatría-Centre Londres* 2014. Fundación Novasageta. 1998.

- **RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ A, RIHUTE GALBE I.** *Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares.* Revista Med Paliativa. 2011; 18(4): 135-140.
- **RODRÍGUEZ SALVADOR MM, PORTERO-SALMERÓN E, MARTÍNEZ DÍAZ JD, RODRÍGUEZ CAMERO ML y col.** *El debate entre investigación cuantitativa y su impacto en la práctica enfermera basada en la evidencia.* Tempus Vitalis. Revista Electrónica Internacional de Cuidados, 2008; Vol 8(1): pp 17-24.
- **ROLLAND J.** *Familia enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica.* Barcelona (2000): Gedisa.
- **ROMERA I.** *Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas.* Psichosocial Intervention. Colegio Oficial de Médicos. Madrid. Vol 12, nº 1; 2003; pp 47-63.
- **ROMERO M, VAQUERO M, MOLINA G.** *La investigación en enfermería en nuestro medio: cómo impulsar una función esencial entre nuestros profesionales.* Revista Española de Sanidad Penitenciaria. Vol.2 Nº3. 2000.
- **ROSENWEIN HB.** *Worrying about Emotion in History "American Historical Review" .107* (2002): pp 821-845.
- **ROSENWEIN HB.** *Emotional communities in the early middle ages.* Cornell University Press, 2007.
- **ROVIRA J.** *David contra Goliat. El día a día del cáncer infantil.* Fundación Enriqueta, 2010.

- **RUBIRA APARECIDA E.** *Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores.* Rev. Latino-Am. Enfermagem May-Jun 2011,19 (3).
- **SACCHI M, HAUSBERGER M, PEREYRA A.** *Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta.* Salud Colectiva.2007; 3(3): pp 271-283.
- **SALCEDO C, CHASKEL R.** *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes.* CCAP · 2012 Vol.8 (3): pp 5-18.
- **SÁNCHEZ B.** *Fenomenología: Un método de indagación para el cuidado de enfermería.* En: Dimensiones del cuidado. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Grupo de Cuidado. UNIBIBLOS. 2000; pp 24-36.
- **SÁNCHEZ H, CORBELLAS S, CAMPS H.** *Depresión y duelo anticipado en el paciente oncológico.* Duelo en Oncología. 2006: pp 237-252.
- **SÁNCHEZ PRIETO JM.** *Investigación: su lugar en la educación y en la práctica de enfermería.* Escuela Universitaria de Enfermería Clínica. Universidad de Navarra. EUNSA. 1995: pp 43-52.
- **SÁNCHEZ N, SIRGO A, HOLLENSTEIN MF, LEÓN C, LACORTE MT, SALAMERO M.** *Preferencias de comunicación y apoyo de pacientes oncológicos españoles.* Adaptación del “Measure of Patient’s Preferences”. Psicooncología, (2005) 2: pp 81-90.
- **SCAGLIONE C.** *Diagnóstico en Oncología Pediátrica. Diagnóstico Humanizado.* Fundación Belén, Madrid 1996 En: <http://fundacionbelen.org/formacion/diagnostico-humanizado>

- **SCHALOCH R, VERDUGO M.** *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid 2003: Alianza Editorial.
- **SCHOFIELD PE, BUTOW PN, THOMPSON JF, TATTERSALL MHN, BEENEY LJ, DUNN SM.** *Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer.* Ann Oncol 2003; 4(1): pp 48-56.
- **SCHORR-RIBERA H.** *Caring for siblings during diagnosis and treatment.* Deasy-Spinetta and Irvin: Educating the child cancer. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 1993: pp 115-122.
- **SCHWARTZMANN L.** *Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales.* Cienc. enferm. 2003; 9 (2): pp 09-21.
- **SEGURA M, ARCAS M.** *Educación de las emociones y los sentimientos.* Ed. NARCEA. Madrid 2003.
- **SERRADAS FONSECA M.** *La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención socio-familiar.* Rev Ped 2003 Vol. 24 (71).
- **SILES GONZÁLEZ J.** *Epistemología y enfermería: por una fundamentación científica y profesional de la disciplina.* Enfermería Clínica. 2000. Vol. 7. Nº 4: pp 188-194.
- **SIMPSON M, BUCKMAN R, STEWART M, MAGUIRE P, LIPKIN M, NOVACK D et al.** *Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement.* BMJ. 1991; 303: pp 1385-1387.
- **SOLER MV.** *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer.* Tesis de Licenciatura de Medicina. 1996. Alicante.

- **SPARKS L, VILLAGRAN M.** *La comunicación en el cáncer.* Colección comunicación y sociedad. ED. Aresta. Traducción al español Carmen Caps. Barcelona. 2008.
- **STRAUSS A, CORBIN J.** *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Medellín Universidad de Antioquía. 2002.
- **SUNDBERG KK, DOUKKALI E, LAMPIC C, ERIKSSON LE et al.** *Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group.* *Pediatr Blood Cancer.* Aug 2010; 55(2): pp 337-343.
- **SURÓS BATALLÓ A, SUROS BATALLÓ J.** *Semiología médica y técnica exploratoria* (8 ed). Barcelona: Elsevier Doyma; 2001
- **TAZÓN ANSOLA MP, GARCÍA CAMPAYO J, ASEGUILAZA CHOPITEA L.** *Relación y comunicación.* Difusión Avance de Enfermería (DAE). Madrid 2000.
- **THOMPSON J.** *How Chronic Illness Affects Family Relationships and the Individual.* A research paper submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Master of Science Degree in University of Wisconsin-Stout April, 2009.
- **THOMPSON J.** *Contribución del personal de enfermería. Atención centrada en la familia.* Libro de Ponencias X Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993.
- **TÓJAR HURTADO JC.** *Investigación cualitativa comprender y actuar.* Ed. La Muralla. 2006; Cap.5: pp 177-196.
- **TOLEDO GUTIÉRREZ MI, ALARCÓN MUÑOZ AM et al.** *Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida*

*relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica.* FQS forum Qualitative Social Research, May 2009. Vol. 10, Nº. 2. Art.25.

- **TOMLINSON D, HINDS PS, BARTELS U, HENDERSHOT E, SUNG L.** *Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure.* J Clin Oncol. Feb 2011; 20; 29(6): pp 639-645.
- **TREMOLADA M, BONICHINI S, ALTOÈ G, PILLON M, CARLI M, WEISNER TS.** *Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model.* Support Care Cancer. May 2011; 19(5): pp 591-598.
- **TSAI MH, HSU JF, CHOU WJ, YANG CP et al.** *Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months.* Qual Life Res. Apr 2013; 22(3): pp 625-634.
- **TSUJI N, KAKEE N, ISHIDA Y, ASAMI K et al.** *Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life. Inventory (PedsQL) Cancer Module.* Health Qual Life Outcomes April 2011; 10 (9): pp 22.
- **TUESCA MOLINA R.** *La calidad de vida, su importancia y cómo medirla.* Salud Uninorte. Barranquilla. 2005 Vol 21: pp 76-86.
- **ÚBEDA I, ROCA M, GARCÍA L.** *Presente y futuro de los cuidadores informales.* Revista Enfer Clín. 1997; 8: pp 116-120.

- **ULLÁN A, BELVER M.** *Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil.* Ed. Témpora. Madrid.2004.
- **ULLÁN AM, BELVER M.** *Humanización y Calidad de la Hospitalización Pediátrica.* Colección CURARTE. Madrid 2008.
- **VALLERAND F, COLLINS-BOHLER D, TEMPLIN T, HASENAU S.** *Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria.* Rev Cancer Nurs 2007; 30(1).
- **VAN-DER HOFSTADT ROMÁN C, QUILES MARCOS Y.** *Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería.* Edita Generalitat Valenciana. Conselleria de la Salut. 2006.
- **VAN MANEN M.** *Investigar experiencia presencial.* La ciencia humana para una pedagogía sensible a la acción de Londres, Ontario: Althouse (1990).
- **VANEGAS BC.** *La investigación cualitativa; un importante abordaje del conocimiento para enfermería.* Revista Colombiana de Enfermería, Volumen 6, 2010: pp 128-142.
- **VARELA CURTO MD, SANJURJO GÓMEZ M, BLANCO GARCÍA F.** *La investigación en enfermería: Rol de Enfermería.* Revista Asociación Española de Enfermería en Urología. Nº 121. Ene-Abr 2012.
- **VELARDE-JURADO E, AVILA FIGUEROA C.** *Evaluación de la Calidad de Vida.* Salud Pública Mex 2002; 44: pp 349-361.
- **VELÁZQUEZ GONZÁLEZ R.** *Evaluación de la calidad de los cuidados desde la perspectiva de padres y niños de la unidad de preescolares y de remato-oncología.* Mesa redonda Libro de ponencias X Encuentro de Investigación en Enfermería Albacete, 22-25

Noviembre Unidad de Coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería.  
Instituto Salud Carlos Tercero. Edita Madrid 2006: pp 69-73.

- **VENEGAS BUSTOS BC.** *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada.* Aquichán 2006; 6 (1): pp 137-147.
- **VERDUGO MA.** *El cambio educativo desde la perspectiva de calidad de vida.* Revista Educación, 349. May-Ago 2009: pp 23-43.
- **VERDUGO MA, SABEH EN.** *Evaluación de la calidad de vida en la infancia.* Psicothema, 2002. Vol. 14, (1): pp 86-91.
- **VERGARA DOMÍNGUEZ B, CEDRÉ HERNÁNDEZ T.** *Supervivencia y calidad de vida de pacientes con LLA.* Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda (1969-2003). Revista Cubana Pediátrica, Dic 2005 Vol.77 (3-4).
- **VILAGUT G, FERRER M, RAJMIL L, REBOLLO P, GAIETÀ PERMANYER-MIRALDA, QUINTANA JM.** *El cuestionario de salud SF-36 español: Una década de experiencia y nuevos desarrollos.* Gac Sanit. 2005, 19(2): pp 135-150.
- **VINACCIA ALPI S, QUICENO JASPY M.** *Calidad de vida relacionada con la salud y la enfermedad crónica: estudios colombianos.* *Psicología. Avances de la disciplina, Vol. 6, (1), Ener-Jun 2012: pp 123-136.*
- **VINACCIA S.** *Calidad De vida y calidad de vida relacionada con la salud.* Manuscrito no publicado. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid 2007.
- **VITOLO F.** *Problemas de comunicación en el equipo de salud.* Biblioteca de Salud Noble. 2011.

- **VON LÜTZAU P, OTTO M, HECHLER T, METZING S, WOLFE J, ZERNIKOW B.** *Children dying from cancer: parents' perspectives on symptoms, quality of life characteristics of death, and end-of-life decisions.* J Palliat Care; winter 2012, 28(4): pp 274-281.
- **WAKEFIELD A, COOKE S, BOGGIS C.** *Learning together: use of simulated patients with nursing and medical students for breaking bad news.* Int J Palliat Nurs. 2003 Jan;9(1): pp 32-38.
- **WARNOCK C.** *Breaking bad news: issues relating to nursing practice.* Nurs Stand. 2014 Jul 15; 28(45): pp 51-58.
- **WARNOCK C, TOD A, FOSTER J, SORENY C.** *Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse.* J Adv Nurs. 2010 Jul; 66(7): pp 1543-1555.
- **WHITEMORE J.** *Coaching: el método para mejorar el rendimiento de las personas.* ED. PAIDOS 2011.
- **WILLIAMS HERNÁNDEZ JANETTE,** *La importancia del manejo emocional ante un diagnóstico clínico desfavorable. La importancia del manejo emocional ante un diagnóstico clínico desfavorable.* NEUMOLOGÍA Y CIRUGÍA DE TÓRAX, Vol. 66, No. 4, 2007: pp 182-184
- **WOODGATE R, DEGNER LF.** *Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families.* **Foro de Oncol Nurs:** 2003 May-Jun; 30(3): pp 479-491.
- **XOLYANETZIN MONTERO P, SAMUEL JURADO C, ALEJANDRA VALENCIA C, JOSÉ MÉNDEZ V.** *Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México.* Rev Psicooncología, Vol 11, Nº 1, 2014: pp 71-85.

- **YAĞCI-KÜPELİ B, AKYÜZ C, KÜPELİ S, BÜYÜKPAMUKÇU M.** *Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors.* J Pediatr Hematol Oncol.; Apr 2012, 34(3): pp 194-199.
- **ZARIT SH, REEVER KE, BACH PETERSON J.** *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings and Burden.* Gerontologist (1980), 20: pp 649-655.
- **ZEBRACK BJ, YI J, PETERSEN L, GANZ PA.** *The impact of cancer and quality of life for long-term survivors.* Psychooncology, 2008. Sep; 17 (9): pp 891-900.

## ANEXOS



## ANEXO A: CONSENTIMIENTO INFORMADO

### CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL FAMILIAR

Página | 329

**Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se facilita y realice las preguntas que considere oportunas.**

**ANTECEDENTES:** la bibliografía pone en evidencia cómo las enfermedades crónicas infantiles repercuten fuertemente en la vida del niño y de los familiares. Por ello, el conocimiento en profundidad de cómo afectan éstas y cómo son vividas, pueden generar información fundamental para que los profesionales de la salud incorporen en sus rutinas, acciones dirigidas a minimizar el impacto generado por estas enfermedades.

**OBJETIVO:** analizar la experiencia vital de los niños en fase de tratamiento afectados por la enfermedad oncológica, así como la de sus cuidadores principales. Con ello se busca comprobar que estos cambios significativos en la vida de niños y familias afectadas, deben ser tratados desde la voz de los protagonistas implicados.

**METODOLOGÍA:** se realizará un estudio fenomenológico en base de entrevistas, que combina el análisis de las experiencias y percepciones de los relatos obtenidos en las mismas, como la evaluación de resultados obtenidos en cuestionarios. Se realizará una entrevista al familiar y otra al niño, quedando abierta la posibilidad de una segunda o incluso tercera entrevista si se diese la necesidad para completar la información del informante siempre previo consenso con el informante. Estas entrevistas serán grabadas y además se llevará a cabo un registro de campo con anotaciones realizadas por el investigador.

**IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA:** se busca crear un plan de mejora para el personal sanitario del Complejo Hospitalario de Navarra, dirigido a mejorar y facilitar la estancia de los niños y sus familiares.

**TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN:** toda información recogida en las entrevistas y cuestionarios, serán utilizadas únicamente con finalidad científica de investigar y evaluar la Calidad de Vida en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica y sus cuidadores. La entrevista será transcrita en su totalidad y si así lo requiere, se le hará llegar una copia para que pueda hacer las correcciones o matizaciones que estime. Usted tendrá derecho a retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y que sin que esto repercuta en la atención médica ni cuidados aportados al niño. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre y su identidad no será revelada a persona alguna, salvo para cumplir los fines del estudio. Todos los datos se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99. La documentación recogida será utilizada con el único fin de realizar una investigación para una tesis doctoral y será destruida tan pronto como finalice ésta. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

**RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN PARA EL PACIENTE:** Ninguno.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL FAMILIAR**

Yo (Nombre y Apellidos):

He leído la información que acompaña a este consentimiento.

He podido hacer preguntas sobre el estudio “Calidad de Vida en pacientes pediátricos y sus cuidadores principales en el contexto de la enfermedad oncológica”.

He hablado con el investigador informador: .....

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Se me ha informado que la conversación debe ser grabada y transcrita y que ésta solo será utilizada para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en la atención médica y cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado "**Calidad de Vida en pacientes pediátricos y sus cuidadores principales en el contexto de la enfermedad oncológica**".

Nombre y apellidos del participante

Fecha

Firma

.....

.....

Nombre y apellidos del investigador.

Fecha

Firma

.....

.....



## ANEXO B: GUIÓN ENTREVISTAS



**MODELO A:**

**GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS A PADRES Y MADRES**

**Comienzo de la enfermedad y detección del diagnóstico en el niño**

- Cambios en el niño: signos y síntomas de enfermedad *¿Cuándo comenzasteis a ver que algo no iba bien en vuestro hijo?*
- Primer contacto con el equipo sanitario: comunicación del diagnóstico *¿Cuándo y en que condiciones se os comunicó la enfermedad de vuestro hijo?*
- Emociones percibidas en esta primera etapa *¿Qué sentiste en este primer momento? ¿Cómo recibís la noticia?*

**Experiencia percibida en la relación con los profesionales de salud**

- Percepción de la información recibida *¿Cómo fue la información en el momento de comunicaros la enfermedad? Quién, cómo, cuando, dónde se establece esta comunicación*
- Emociones con la noticia *¿Cómo defines lo que sentiste en este primer momento?*

**Cambios en la dinámica familiar con la enfermedad *¿Cómo ha cambiado la enfermedad vuestra vida, rutinas, hábitos?***

- Relaciones interpersonales
- Adaptación a los cambios derivados de la enfermedad
- Afectación a nivel laboral
- Adaptación escolar
- Cambios en la economía familiar
- Red de apoyo percibida

**Aspectos más positivos y más negativos que ha supuesto la enfermedad en el seno familiar y en sí mismo a nivel personal**

**Sugerencias y aportaciones de aspectos mejorables percibidos**

**MODELO B:**

**GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS A LOS MÉDICOS PEDIATRAS**

**Comunicación del diagnóstico: características y dificultades encontradas**

- Aspectos más demandados por parte de los padres
- Diferencias entre grupos sociales y culturas

**Dificultades en la comunicación del diagnóstico**

- Manejo de la información
- Habilidades en la comunicación
- Aspectos mejorables de la comunicación
- Información al niño
- Rol de enfermería en la comunicación

**Cambios detectados o percibidos en la dinámica familiar con la enfermedad**

- Cambios en las relaciones interpersonales
- Principales dificultades en la dinámica familiar
- Adaptación familiar a la enfermedad

**Aportación libre y sugerencias sobre aspectos mejorables en el cuidado de estos niños y sus padres**

**MODELO C:**

**GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS A LAS ENFERMERAS/ AUXILIARES DE ENFERMERÍA**

**Comunicación con el niño y la familia**

- Qué información se da a la familia en oncopediatría
- Principales demandas de información por parte de los padres
- Dificultades en la comunicación con la familia
- Cómo participa la enfermera en la comunicación médico-familia-paciente
- Diferencias percibidas entre culturas
- Experiencias personales en las vivencias con las familias
- Apoyo percibido por la familia

**Aspectos mejorables en la comunicación**

- Cambios y sugerencias de mejoras
- Qué necesita la enfermera para mejorar la comunicación con los padres y los niños

**Aportaciones y sugerencias generales mejorables**



## ANEXO C: PUBLICACIONES

**Este artículo ha sido eliminado por restricciones de derechos de autor:**

Melero-Lacasia, A., & García-Orellán, R. (2016). Aportación de la Metodología Cualitativa en Estudios de Enfermería Sobre la Percepción del Paciente. NURE Investigación, 13(80). Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/700>

Original Nure Inv. 13(80) - Enero - Febrero 2016

---

**Aportación de la metodología cualitativa en estudios de enfermería sobre la percepción del paciente.**

Página | 341

***Contribution of qualitative methodology in nursing studies of patient perception.***

**Autores:** Amaia Melero-Lacasia (1), Rosa García-Orellán (2)

**Dirección de contacto:** amaiamelero2010@hotmail.com

**Fecha recepción:** 10/07/2015

**Aceptado para su publicación:** 03/11/2015

**Resumen**

El creciente interés por conocer la percepción del paciente sobre sus experiencias vividas en procesos de enfermedad, así como la afectación a su calidad de vida y grado de satisfacción percibido en temas de salud, ha provocado que se de un giro en el enfoque metodológico de la investigación clínica convencional. El paradigma enfermero y sus métodos cualitativos de investigación que han sido tradicionalmente criticados por las formas hegemónicas en las ciencias biomédicas, están demostrando que su aportación en la práctica clínica es cada vez más necesaria. Objetivo. Conocer las principales aportaciones que la metodología cualitativa ofrece a la investigación en enfermería. Para ello se lleva a cabo una revisión bibliográfica de la literatura que permite exponer el estado de la cuestión y discutir los resultados obtenidos. Resultados. Los hallazgos en la literatura reflejan un claro consenso en la necesidad de incorporar estas técnicas de investigación a la práctica en enfermería porque permiten aproximarnos de manera eficaz, a la realidad estudiada desde su propio contexto individual. Conclusiones. La ciencia enfermera necesita de estas técnicas de investigación para conocer las diferentes respuestas humanas ante cuestiones relacionadas con los cuidados de la salud con el fin de poder intervenir a partir del propio conocimiento que nos ofrecen los actores receptores de nuestros cuidados.

**Palabras clave**

Metodología Cualitativa; Investigación Cualitativa; Enfermería; Calidad de Vida; Percepción del Paciente.

**Abstract**

The growing interest in understanding the patient's perception about their experiences in disease processes and the effect on their quality of life and satisfaction perceived health issues that has caused a shift in the methodological approach conventional clinical research. The nurse paradigm and qualitative research methods have traditionally been criticized by the hegemonic forms in biomedical sciences are proving that his contribution in clinical practice is increasingly necessary. Objective. is to know the perceptions that adolescent males have about paternity; know their feelings, opinions, external influences and the main sources of information related to this topic. Material and methods. The study's design is qualitative, it was conducted a semi-structured interview to a sample of seventeen adolescents, seven parents and ten non-parents. Results. This article explains the main contributions that qualitative methodology provides nursing research. To achieve this aim it has been necessary a properly revision about this area. Results: The findings in the literature reflect a clear consensus on the need to incorporate these investigative techniques in nursing practice because they allow approach effectively, the reality studied from their own individual context. Conclusion. The nursing science needs these investigative techniques to meet the different human responses to issues related to health care in order to be able to intervene from own knowledge that we provide the actors of our care receivers.

**Key words**

Qualitative Methodology; Qualitative Research; Nursing; Quality of Life; Patient Perception.

ARTÍCULO PUBLICADO EN REVISTA ELECTRÓNICA ENE DE ENFERMERÍA

---

LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN TERAPÉUTICA ENTRE LAS COMPETENCIAS DE ENFERMERÍA: ANÁLISIS EN EL CONTEXTO DE ONCOPEDIATRÍA.

Página | 349

Melero-Lacasia, A. García-Orellán, R.

ENE, Revista de Enfermería. v. 10, n. 1, abr 2016. ISSN 1988 348X. Disponible en:

<http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/599/comunicaciononco>

---

LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN TERAPÉUTICA ENTRE LAS COMPETENCIAS DE ENFERMERÍA: ANÁLISIS EN EL CONTEXTO DE ONCOPEDIATRÍA

Melero-Lacasia, A (1)

García-Orellán, R (2)

(1) Enfermera en el departamento de Investigación del Complejo Hospitalario de Navarra. Doctoranda en la Universidad Pública de Navarra (UPNA).

(2) Profesora Contratada Doctor en la facultad de Ciencias de la Salud, Grado de enfermería (UPNA).

**Resumen:** Introducción: La demanda de información por parte de los pacientes y familiares, ha aumentado en las últimas décadas y enfermería requiere adaptar la gestión de sus cuidados en base a esta necesidad social. Objetivos: Explicar la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación con la comunicación con el paciente y su familia. Identificar algunas limitaciones que dificulten la comunicación. Conocer la situación percibida por los usuarios en el área de oncopediatria. Metodología: Revisión bibliográfica sobre el estado del tema y aportación de un estudio cualitativo en oncopediatria con entrevistas a padres y madres de niños con cáncer y a miembros del equipo asistencial de la Unidad de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra. Resultados y conclusiones: Existe consenso en la literatura revisada, en reconocer la responsabilidad de enfermería en la comunicación con el paciente y la familia. En oncopediatria la comunicación de un cáncer en un niño supone una situación de mucho impacto para los padres donde todo el equipo sanitario se ve involucrado y deberá hacer frente a la situación valorando siempre el contexto cultural y la propia voluntad de los padres de informar o no al menor.

**Palabras Clave:** comunicación; relación de ayuda; liderazgo enfermero; malas noticias; oncopediatria;

**Abstract:** COMMUNICATION IN THE THERAPEUTIC RELATIONSHIP BETWEEN THE SKILLS OF NURSING: ANALYSIS IN ONCOPEDIATRIC'S CONTEXT. Introduction: Population is demanding to

be informed by patients and families have increased in recent decades and nursing requires adapting management of their care based on this social demand. Aims: Explain the responsibility attached to nursing practice in relation to the provision of information on the patient and his family. Identify some limitations that hinder communication. Meet the perceived situation in the area Oncopediatrics. Methodology: Literature review on the status of the topic and contribution of a qualitative study in Oncopediatrics with interviews in parents of children with cancer and health team workers in Navarra's Hospital. Results and conclusions: There is consensus in the literature reviewed in assuming responsibility for nursing in communication with the patient and the family as a more competitive within their managed care. In Oncopediatrics communication of cancer in a child is a situation much impact for parents. All healthcare team is involved and will face the situation always valuing one's willingness to inform parents or the child about his illness.

**Key Words:** communication; relationship help; nursing leadership; bad news; oncopediatrics;

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades son procesos dolorosos que a menudo se presentan de manera inesperada afectando no sólo al enfermo que la padece sino también a todo su entorno (1). Los medios de comunicación y los avances tecnológicos de las últimas décadas, han favorecido la accesibilidad a la información de cualquier tipo. Sin embargo, la demanda de información en los aspectos relacionados con la salud y la enfermedad vivida de primera mano, es una necesidad por la que todos pasamos en algún momento de nuestras vidas y es exclusiva de nuestra propia experiencia y necesidad percibida. Esta necesidad no se resuelve con la libre búsqueda de información en las redes virtuales como puede ser Internet. La demanda de información del paciente y la familia debe ser abastecida por el equipo sanitario de forma organizada, comprensible, secuencial y sistemática (2).

El tema de la comunicación ha sido ampliamente estudiado en diferentes campos y se conocen varias guías sobre la "buena praxis" en la comunicación. Sin embargo, las relaciones interpersonales de comunicación en el ámbito sanitario, sigue siendo una de las tareas más difíciles a las que tienen que enfrentarse los profesionales de la salud.

Hasta ahora el colectivo médico es quien ha sido responsable de informar al paciente y la familia sobre un diagnóstico o proceso de enfermedad. Socialmente se asume esta labor como propia de esta disciplina (3). Pero esta concepción ha ido cambiando con el paso del tiempo gracias a la mayor participación de enfermería en diferentes funciones asistenciales. El rol de enfermería como gestora del cuidado, le atribuye funciones relativas a evaluar y promover el mejoramiento de estos cuidados a fin de otorgar una atención segura y de calidad. Es así como en este rol de gestora del buen cuidar, surge inevitablemente la función de liderazgo, entendiendo ésta como la labor de planificar, guiar y dirigir todo proceso encaminado a cubrir las necesidades de salud de los usuarios en cualquier nivel de atención asistencial. Para cumplir este objetivo se requieren habilidades que pueden aprenderse con el ejercicio profesional en la práctica diaria, siendo el mejor ejemplo de ello la capacidad de saber

comunicarse (4). Esta habilidad aparece en cada cuidado ofrecido al paciente o la familia, al igual que se hace presente en toda relación de trabajo cuando se trabaja de manera multidisciplinar.

La enfermera se posiciona en un punto estratégico idóneo para establecer una buena relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo sanitario. Tal y como menciona la autora Landete Belga L. (2012), nuestro ambiente de trabajo supone, muchas veces, para el individuo un entorno hostil, muy a menudo asociado a experiencias desagradables (5). En este contexto la enfermera es el centro de referencia de la relación terapéutica, y a la que sin lugar a dudas el paciente se dirige en primera instancia cuando acontece algo importante para él (6). Generalmente el paciente deposita en ellas una confidencialidad especial que no la encuentra en la figura del médico. Pero históricamente y desde siempre la enfermera percibe esta función como un deber del médico y se sienten sujetas a la norma de no informar considerando ésta una propiedad médica (2).

A lo largo del artículo se busca reflexionar sobre la importancia de la comunicación como parte de la relación de ayuda con el paciente, en donde la figura de enfermería es clave dentro de todo el proceso terapéutico. A su vez se plantea la situación vivida en oncopediatria con el análisis cualitativo de un trabajo en donde se exponen las experiencias de padres y madres que reciben la noticia impactante de un diagnóstico de cáncer es sus hijos.

Por lo tanto, los objetivos de este estudio son:

Conocer la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación a la comunicación e información con el paciente y su familia.

Identificar posibles limitaciones que dificulten el proceso comunicativo en la relación paciente-familia-equipo asistencial.

Dar a conocer la situación percibida en familias que reciben el diagnóstico de un cáncer en un hijo.

## **METODOLOGÍA**

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la comunicación en el ejercicio profesional de enfermería, complementada con un trabajo con metodología cualitativa que da voz a los sujetos que participan en este fenómeno de la comunicación.

Para la revisión bibliográfica se ha utilizado la búsqueda de información en las bases de datos de Medline, SCielo, Science Direct y Cuiden Plus. Los descriptores o palabras claves utilizadas en dicha búsqueda han sido: "Comunicación", "Enfermería", "Malas noticias", "Paciente" y "Relación de ayuda" utilizadas indistintamente en español e inglés y limitando la búsqueda con el empleo de los operadores booleanos: "AND" y "OR" para ajustar los descriptores. La búsqueda se limita a artículos publicados en inglés y español entre el año 2000 y el 2014 y se incluyeron sólo aquellos que cumplían criterios de inclusión; hablar del rol de enfermería en el proceso comunicativo con el paciente y la familia, que expongan las dificultades encontradas

en este proceso y que aporten resultados relevantes al tema de estudio. Se obtuvieron un total de 29 referencias de los cuales se rechazaron 11 por no aportar información de interés para nuestro trabajo.

El estudio cualitativo se ha realizado en base a una serie de entrevistas en profundidad realizadas a familias de niños enfermos de cáncer. Los resultados responden a los datos recogidos de 13 entrevistas a padres y madres que recibieron la noticia de una enfermedad oncológica en un hijo en el periodo comprendido entre Septiembre del 2013 y Septiembre del 2014 en la Unidad de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra (Pamplona). Se realizaron también entrevistas individuales a dos médicos pediatras de la Unidad y a dos enfermeras del Hospital de Día de oncopediatría del mismo Hospital. Con ello se pretendía profundizar en conocer cómo perciben ellos desde su ámbito de trabajo, la vivencia de estos padres con la comunicación del diagnóstico. Este estudio invita al lector a reflexionar sobre la necesidad de trabajar por mejorar la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario como criterio de calidad en el cuidado integral de la salud.

## RESULTADOS

### CUESTIONES GENERALES SOBRE LA COMUNICACIÓN EN SALUD

Ningún autor de la bibliografía revisada defiende que comunicar en temas que involucran a la salud, sea una labor fácil. Exige esfuerzo, dedicación y habilidad que puede conseguirse con una formación previa (5). No sólo los profesionales de la salud sufren la labor no placentera de dar a conocer una mala noticia, sino que también es clave el receptor, quien no olvidará este momento, el dónde, el cómo y el cuándo (6).

La comunicación tal y como lo define el diccionario de la Real Academia de la lengua española, significa "acción y efecto de comunicarse así como hacer partícipe a otro de lo que uno tiene." Esta definición por sí sola resulta incompleta para aplicarla en el ámbito de la salud. Algunos autores como Astudillo W. (2005) se aproximan más al aspecto relacionado con la relación de ayuda con el paciente y definen este término como "el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través del signo, sonidos, símbolos y comportamientos" (7). El avance en la definición de este concepto es necesario para conocer todos los factores que van a intervenir en este proceso. Todos los elementos de la comunicación son importantes pero posiblemente el más importante de ellos a la hora de entender el fenómeno, es el que con más frecuencia tendemos a olvidar: el contexto. Las enfermedades pueden ser las mismas, y los mensajes similares en contenido, sin embargo, será todo ese conjunto de características individuales y del entorno de la persona que lo recibe, el que determinará que ésta información sea recibida de una manera u otra.

Desde el punto de vista sanitario, el concepto de mala noticia (MN) más aceptado es el del oncólogo Robert Buckman (2000) quien la define como "la que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro" (8). Autores más actuales como Clare Warnock (2014) además nos aporta que no se trata sólo de informar un diagnóstico ni es un momento puntual, si no que "se trata de un proceso relacionado con cualquier situación que resulte negativa según la percepción individual del paciente sobre su presente y su futuro" (9).

A raíz de esta definición podemos deducir dos cosas: por un lado la noción de proceso, por el cual entendemos que el paciente requerirá un periodo de adaptación y ayuda para entender y asimilar la información, y por otro lado la percepción, que implica la heterogeneidad de las respuestas ante una misma información dada.

Ahora bien, ¿Quién informa? ¿Por qué el médico? ¿Dónde queda la labor de la enfermera como gestora de los cuidados y su capacidad de liderazgo en esta habilidad comunicativa? Todo profesional sanitario que interviene en el proceso asistencial tiene la obligación de informar dentro de sus funciones y competencias, aún existiendo la figura del médico responsable, figura que no siempre es fácil de establecer (como cuando intervienen distintos servicios en un mismo proceso asistencial) (10). En este contexto tal y como aportan algunos autores, la comunicación viene a ser la "esencia" del cuidar y el canal por el cual se suministra la atención a las necesidades del paciente (11). De este modo entenderemos que todo aquel profesional responsable del cuidado del paciente, lo será también de la comunicación con el mismo.

## **ROL DE ENFERMERÍA EN LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA**

Existe consenso en la literatura en el reconocimiento del rol de enfermería en la participación activa dentro del proceso de comunicación en situaciones difíciles donde la información puede suponer un fuerte impacto en el paciente y su familia (3). La enfermera es quien se ocupa del cuidado de las respuestas humanas a problemas de salud reales o potenciales, y es a través de la comunicación con el paciente y el entorno como lo va a conseguir (2). Algunos autores consideran la habilidad para comunicarse como el núcleo del liderazgo en enfermería, ya que la forma en que se transmite el mensaje interferirá con el resultado deseado en el proceso del cuidar (4). En este sentido se podría decir que dentro de este rol de enfermería, la comunicación es la base del liderazgo porque el liderazgo es una relación interpersonal en la que los líderes influyen en las personas a cambiar, en este caso los pacientes, a través del proceso de la comunicación.

Otros autores hablan de las enfermeras como una de las mejores opciones a la hora de informar al paciente, ya que son quienes mejor conocen a éste y a su familia (12). Así por ejemplo, M<sup>a</sup> Luz Bascuñán expresa que "no son los médicos quienes pasan más tiempo con el paciente.... frecuentemente el paciente y sus familiares consultan los mismos interrogantes a distintos profesionales, por lo que el equipo de salud debe definir de antemano quienes se harán cargo de esta tarea" (13).

Independientemente de la opinión de diferentes autores, la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación al tema de estudio, también se justifica según se recoge en la ley y el Código Deontológico de Enfermería;

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Capítulo I: Principios generales. Artículo 2. ámbito de aplicación. Punto 6: "Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus

técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente".

El Código Deontológico de Enfermería. Capítulo II: La enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras/os.

Página | 354

Art. 10: "Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión, como cuando este se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo".

Art 11: "La enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información exceda del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado".

Poner un límite a la capacidad de los profesionales de enfermería para informar al paciente ante cuestiones que éstos pueden plantear, no resulta fácil. Existe una tendencia a eludir la responsabilidad en comunicar toda aquella información referente a un diagnóstico o un pronóstico de salud al paciente o a la familia. Con frecuencia el enfermo se dirige a la enfermera cuestionando dudas, que ni plantea al médico posiblemente por el miedo a no querer escuchar una verdad poco agradable. Incluso tras hablar con el médico, vuelve a dirigirse a la enfermera con preguntas como ¿qué ha querido decir con esto? ¿Qué es exactamente lo que me pasa? Ante esta situación debemos tener clara nuestra posición en la relación de ayuda con el paciente y nuestro papel en el equipo asistencial.

#### **Actividades adscritas al ejercicio profesional de enfermería en la comunicación de malas noticias con el paciente y la familia**

- Evaluar las necesidades de información del paciente y la familia.
- Trabajar con la familia para debatir qué información y quienes deben recibirla cuando ésta comprometa la decisión y voluntad del paciente.
- Ayudar al paciente y la familia a formular preguntas al médico cuando éstos encuentren dificultades para hacerlo.
- Acompañar en el momento de recibir la noticia para conocer qué información y en qué contexto ha sido recibida.
- Ofrecer soporte al propio equipo médico cuando no encuentra las palabras apropiadas para explicar la situación al enfermo y allegados.
- Comunicar al resto del equipo asistencial cómo ha ido la consulta y el momento de recibir la noticia.
- Escuchar e identificar las reacciones de los familiares y pacientes al recibir la información clínica.
- Identificar las dudas que se les presenten para resolverlas directamente o transmitir las al facultativo responsable y emisor de la información.
- Explicar la información médica dada en términos más coloquiales y asequibles que la terminología clínica ofrecida.
- Resolver dudas y ofrecer orientación sobre la situación en la que se encuentran y los próximos acontecimientos previsibles.

- Ayudar a conciliar los posibles desacuerdos familiares en el cuidado de su ser querido si es necesario.

Fuente: Warnock C. (2014), Activities carried out by nurses in the process of breaking bad news. In: Breaking bad news: issues relating to nursing practice. Nurs Stand. 2014 Jul 15; 28(45):54

Tabla 1: Actividades adscritas al ejercicio profesional de enfermería en la comunicación de malas noticias con el paciente y la familia

Página | 355

La enfermera forma parte del proceso comunicativo en la relación terapéutica con el paciente. No sólo tiene autonomía para informar de aquellos cuidados que compete a su ejercicio profesional y del que somos directamente responsables, problemas independientes. También participa orientando y aclarando dudas en los problemas dependientes e interdependientes de los que son responsables otros profesionales sanitarios pero en la que su labor puede mejorar la relación terapéutica ofreciendo recursos a las necesidades del paciente y la familia (2). Las últimas publicaciones encontradas en relación a la participación de enfermería en este proceso, coinciden en aconsejar que la enfermera deba estar presente en todo momento en el que el paciente vaya a recibir una noticia importante que pueda condicionar su situación actual (9). En esta situación la enfermera acompaña y actúa como testigo para conocer qué información recibe el usuario y poder ofrecer soporte posterior sobre las noticias dadas.

Como se puede comprobar con las aportaciones de autores de la bibliografía (tabla 1), la enfermera debería estar presente siempre; antes de informar, en el momento de dar la información y después de hacerlo. No sólo ofrece apoyo al enfermo y la familia si no que el soporte dentro del equipo asistencial también sobretodo cuando se dan situaciones complicadas en donde no siempre se encuentran las palabras adecuadas para comunicar una mala noticia, o no se dispone de la práctica suficiente para hacerlo.

El fundamento de esta importante labor en este campo, es diseñar una estrategia de trabajo en equipo a la hora de informar al paciente y la familia, de manera que todo el personal implicado participe activamente aportando aquello que resulte pertinente para conseguir la excelencia en la relación terapéutica (11).

Comunicarse con el paciente y con su entorno exige tiempo, dedicación y una aptitud terapéutica que favorezca este proceso (14). Requiere de una planificación previa en donde todo el equipo de salud comparta las prioridades de comunicación de información de la familia. Médicos, psicólogos, enfermeras y asistentes sociales, integran el equipo de cuidados y por tanto participan en el proceso de la comunicación con los usuarios satisfaciendo sus necesidades individuales de estar bien informados

La labor es complicada cuando se trata de comunicar malas noticias ya que muchas veces, la familia tarda en asimilar la información, y nacen dudas e inquietudes pasado un tiempo tras haber recibido el diagnóstico por parte del médico responsable (15). Por lo tanto, podemos considerar que la figura de enfermería podría situarse como intermediaria activa de este proceso, siendo vínculo de conexión en la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo asistencial.

## LA VIVENCIA DEL FENÓMENO COMUNICATIVO EN ONCOPEDIATRÍA

El diagnóstico de un cáncer en la infancia y la adolescencia, es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. La palabra "cáncer" conlleva una connotación negativa muy fuerte y puede desencadenar una intensa carga emocional y situación de crisis en las familias afectadas. La buena comunicación con el equipo médico y de enfermería es fundamental para la buena adaptación de la enfermedad por parte de todo el núcleo familiar (16).

En el análisis de los resultados de las entrevistas realizadas a padres de niños con cáncer, se profundizó en tres grandes aspectos en base a las respuestas derivadas de las entrevistas (ver tabla 2);

## ESTRUCTURA DEL GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS EN LOS PADRES Y MADRES

Comienzo de la enfermedad y detección del diagnóstico en el niño

*Comienzo de los síntomas en el niño*

*Primer contacto con el equipo sanitario: comunicación del diagnóstico*

*Emociones percibidas en esta primera etapa*

Experiencia percibida en la relación con los profesionales de salud

*Percepción de la información recibida*

*Apoyo percibido*

*Cambios en la dinámica familiar con la enfermedad*

Cambios en la dinámica familiar

*Cambios en las relaciones interpersonales*

*Redes de apoyo percibidas*

Adaptación a los cambios derivados de la enfermedad

*Afectación a nivel laboral*

*Adaptación escolar*

*Cambios en la economía familiar*

Aspectos más positivos que ha supuesto la enfermedad en el seno familiar

Aspectos más negativos derivados de la enfermedad

Comienzo del diagnóstico

*Dificultades*

*Emociones percibidas*

*Diferencias entre grupos sociales y cultura*

Cambios detectados en la dinámica familiar con la enfermedad

*Cambios en la dinámica familiar*

*Cambios en las relaciones interpersonales*

### **1) El impacto emocional que genera a toda la familia el descubrimiento de la noticia**

*La primera respuesta coincide en todos los informantes manifestando un fuerte impacto emocional ante una desafortunada noticia inesperada. Así lo manifestaban algunos padres y madres de estos niños; La noticia es un sopetón. No sabíamos que estaba pasando entonces fue excesivamente impactante (E1M).*

*Me dijo que daba el perfil de leucemia con lo cual me quede súper impactada (E2M).*

*Las palabras textuales fueron "sentaros no tenemos buenas noticias", y al conocer la enfermedad, pues es como un jarro de agua fría... (E4P).*

Este impacto también es percibido por el personal médico responsable de informar;

*Es un impacto duro en cuanto a bajón moral y a bajón psicológico porque es un palo, pero solemos hablar muy claramente entre las posibilidades que hay en cada uno de los tipos de tumores y siendo lo mas objetivos posibles con el fin de quitar no hierro al asunto, pero sí considerar al cáncer como una enfermedad más y con un alto porcentaje de curación en estas edades (D1M).*

Una vez se conoce el diagnóstico, cambian muchos aspectos en la cotidianidad de los hogares generando presiones de diversa índole y temores (17). La comunicación es desde este primer momento, parte del tratamiento ya que será la manera de conocer la respuesta de adaptación ante esta noticia.

En la práctica asistencial una de las mayores dificultades es la de comunicar un diagnóstico grave de enfermedad. El médico es responsable de transmitir esta información pero la enfermera no puede quedar al margen dado que las dudas, tanto en la familia como en el paciente, surgirán a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y muchas veces serán ellas quienes se enfrenten a resolverlas siempre adaptando la información a su entendimiento.

## 2) La fuerte influencia de la cultura a la hora de conocer la enfermedad

Por otro lado se analizó la influencia de la cultura como parte del contexto en el que se desarrolla la enfermedad. A pesar de que existe una inmensa variedad de enfermedades infantiles, ésta sigue siendo posiblemente la más temida socialmente y así mismo lo reconocen los propios protagonistas de esta experiencia;

*Me he dado cuenta que esto es un tema que socialmente tiene un impacto que yo no, no lo había valorado (E1P).*

*La gente se queda yo creo que muy impactada con la enfermedad, no se si es porque todavía tenemos la idea de que cáncer es igual a muerte o no sé porqué... (E2M).*

*Es que para la gente es una cosa antinatural; puedes ver una persona de 80 años en una silla de ruedas con una mascarilla... pero ya ver a un niño sin pelo...la gente te mira como con pena, cuando en verdad hay enfermedades mucho más graves pero menos llamativas y conocidas socialmente (E5P).*

El personal sanitario en este contexto participa de la idea de evitar estas presunciones sociales para favorecer el proceso comunicativo de la enfermedad;

*Lo que debemos procurar desde nuestra posición, es considerar al cáncer como una enfermedad más dentro de las que hay en la edad pediátrica. No hay que hacer del cáncer una enfermedad absolutamente tapada absolutamente excepcional si no considerarla dentro de una patología mas de las que se dan desgraciadamente en la vida (D1M).*

Enfermedades igualmente graves en la infancia e incluso con una mayor repercusión en todos los niveles (físico, social, económico) son muchas veces mejor consideradas que el cáncer. La comunicación de una enfermedad u otra dependerá por ello de este valor social añadido.

## 3) Las dificultades de los profesionales de la salud en la comunicación del problema a los niños y sus progenitores.

Existe controversia a la hora de comunicar la enfermedad oncológica a los niños por parte del equipo sanitario y los padres. La posición de comunicar la enfermedad abiertamente por parte

del médico, en ocasiones no coincide con la voluntad de los padres y eso puede generar conflictos.

Algunos padres no perciben adecuado que los pequeños reciban esta noticia como un adulto;

*Bajo mi punto de vista fue un poco brusco. La cría se podría haber evitado el trago de asustarse como se asustó. Las palabras textuales fueron: "sentaros no tenemos buenas noticias". La cría al menos si no hubiera estado en ese momento yo creo que se hubiese ahorrado... se echo a llorar de una manera brutal, "¿que pasa?" Preguntaba "¿que pasa?" (E4P).*

Página | 359

Sin embargo, la opinión de los profesionales sanitarios es unánime. El niño debe participar y conocer su enfermedad desde el primer momento;

*La información que se le da al niño nos encargamos nosotros, prácticamente siempre, con el consenso de los familiares directos. Yo por lo menos soy partidario de contarles la película de una forma no grave, no seria, pero dándoles a conocer si el entendimiento es correcto por parte del niño, un poco la seriedad del problema. (D1M).*

Entre las dificultades manifestadas por el equipo asistencial, se manifestó la necesidad percibida por parte del pediatra de fomentar la participación de enfermería en la labor de informar a la familia sobre la enfermedad;

*Enfermería es un ente un tanto yo diría por explotar, es un ente por organizar. Lo que hay que hacer es dedicarse también con sintonía en el mundo profesional con los médicos para poder hacer un algo en común. La enfermera hoy en día es una enfermera, (perdón por la palabra) como el médico joven, que se moja poco. Todo esto esta en relación con el miedo judicial en las demandas de las personas de la sociedad, aspecto que socialmente debemos de subsanar (D1M).*

La enfermería es una disciplina formada para satisfacer la necesidad de comunicación con el paciente y la familia. Sin embargo, esta disciplina todavía requiere un cambio en la práctica clínica en donde este colectivo participe y se implique más en la comunicación de información relevante con la enfermedad eliminando ese "miedo" que suscita el dar información de la que no nos consideramos responsables de transmitir.

## DISCUSIÓN

Proporcionar información asistencial a los pacientes y familiares es necesario para el correcto desarrollo de la relación terapéutica (4). En el ámbito sanitario muchos de los problemas se originan cuando la comunicación es mala, y esto repercute directamente en la insatisfacción de los usuarios, aspecto relacionado directamente con la calidad de los servicios (10).

Existe consenso en la bibliografía revisada en el reconocimiento del rol de la enfermera en el proceso comunicativo con el paciente y la familia. La comunicación de malas noticias es una de las tareas más complicadas a las que se enfrenta todo el equipo asistencial. El liderazgo de enfermería va a estar justificado por su posición estratégica como vínculo intermediario en

este proceso de atención individualizada entre las necesidades del paciente, la familia y el equipo asistencial (15).

El trabajo que se llevó a cabo en oncopediatria con metodología cualitativa, demuestra la dificultad que supone tanto al equipo sanitario como a la familia, el comunicar y asimilar una mala noticia. La heterogeneidad de las familias que se enfrentan a este impacto, requiere implicarse a fondo en conocer las necesidades de información de cada uno de sus miembros y ajustarlo a su capacidad de entendimiento (18). De esta manera se podrán superar las limitaciones encontradas por cualquiera de los elementos que intervengan en la comunicación, ya sean referentes a las condiciones del receptor, la falta formativa del responsable informante o la información transmitida. Enfermería es quien mayor tiempo participa del cuidado de estos niños y familias afectados, y por tanto, requiere liderar la comunicación entre todos los participantes de este proceso.

El impacto de una enfermedad sobre un paciente no puede evaluarse solamente en el contexto de la propia vida del paciente (2). Del mismo modo que existen diversos estilos de vida, existen diversas maneras de enfermar y de vivir una enfermedad. Más allá del enorme desafío que significa comunicar una mala noticia, se encuentra la constante labor de enfermería de ayudar en el proceso terapéutico de la comunicación con el paciente, con una relación basada en el diálogo, la interacción y escucha activa (5).

La comunicación es un tema muy desarrollado en lo teórico pero muy abandonado en la práctica. Con este trabajo se busca resaltar el desafío al que se enfrenta enfermería quien asume el liderazgo en la gestión de los cuidados y como líder, debe fomentar y desarrollar sus habilidades en la comunicación respondiendo a las necesidades emergentes de los cuidados de salud en la sociedad.

## CONCLUSIONES

Informar de malas noticias en cuestiones de salud, es una de las mayores dificultades a las que históricamente vienen haciendo frente los médicos responsables de transmitir esta información relacionada con el diagnóstico de una enfermedad.

La enfermera no debe quedar al margen cuando se trata de informar al paciente y a la familia. Desde su posición estratégica dispone de una labor importante en cuanto a ser apoyo para la familia y paciente, al mismo tiempo que sirve de soporte al equipo de salud.

La situación vivida en oncopediatria, es un ejemplo de situación complicada tanto para los padres como para el pediatra responsable de dar la noticia. En este contexto enfermería participa en el proceso y puede mediar en la relación de ayuda con el niño y la familia.

En toda relación terapéutica el proceso de la comunicación es una constante implícita que determinará en definitiva, la efectividad y calidad en los cuidados ofrecidos en el paciente y la familia. Por ello es necesario inculcar su importancia desde las escuelas sanitarias, favoreciendo el aprendizaje de habilidades en el arte de saber comunicar, incorporando esta competencia como una función imprescindible en la praxis del cuidar."

## BIBLIOGRAFÍA

1. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. Rev Avances en Enfermería 2002; 22 (1)
2. Pérez Fernández M.C, Najarro Infante F, Dulce García M, Gallardo Jiménez N, Comunicación: Una necesidad para el paciente-familia. Una competencia de enfermería. Revista páginasenferurg.com Vol 1 (3) Sep 2009
3. Mirón González R, Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. Rev Esp Com Sal.2010; (1):49-49
4. Estefo Agüero S, Paravic Klijn T, Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. Rev Ciencia y enfermería XVI 2010; (3): 33-39
5. Landete Belga L. La comunicación: pieza clave en enfermería. Enfermería Dermatológica. 16. Mayo-Agosto 2012
6. García M. et al., Reflexiones en torno a la relación terapéutica. Index Enferm (Gra) 2004; (47): 44-48
7. López Ibor JJ, Aprender a comunicarse con el paciente y con su entorno. EDUC MED 2008; 11 (supl): 553-561
8. Alves de Lima A, ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? Artículo Especial Rev Argentina de Cardiología Vol 71; 3 Mayo-Junio 2003
9. Astudillo W, Mendinueta C, ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase Terminal? ARS Médica Revista de Estudios Médicos Humanísticos 2005 Vol.11 Univ Católica Chile
10. Buckman Robert, Walter F. Baile, Lenzi Renato, Gopher Gari, SPIKES: A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist 2000; 5:302-311
11. Warnock C, Breaking bad news: issues relating to nursing practice. Nurs Stand. 2014 Jul 15; 28(45):51-8
12. Angel García Milán, La información al paciente como clave de la calidad Asistencial. Artículo Especial. Rev Clínica Médica Familiar 2009; 2 (6): 275-279
13. Chauhan G., Long A., Communication is the essence of nursing care 1: breaking bad news. British Journal of Nursing, 2000, Vol 9, nº 14:931-938
14. Farrel M., The Challenger of breaking bad news. Intensive and critical nursing care. 1999; 15: 101-110

15. Bascuñán ML., Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. Rev Med Chile. 2005; 133:693-698

16. Wakefield A, Cooke S, Boggis C. Learning together: use of simulated patients with nursing and medical students for breaking bad news. Int J Palliat Nurs. 2003 Jan; 9(1):32-38.

Página | 362

17. Grau Rubio. C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia Educación, Desarrollo y Diversidad 5(2), nº monográfico, 2002; 67-87.

18. Grank L., Krzyzanowska K., Tozer R., Mazzotta P., Oncologists' Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life J Oncol Pract 2013 July; 9 (4): 129-135

## ANEXO D: CONGRESOS

La presente tesis ha dado lugar a la presentación de dos Comunicaciones Orales en dos Congresos de Enfermería durante este periodo de investigación.

- **I Comunicación:**

**“LIDERAZGO EN LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA: UN RETO EN LAS COMPETENCIAS DE ENFERMERÍA”**

26 Jornadas Nacionales Enfermeras Gestoras celebrado en Pamplona 15-17 Abril, 2015

- **II Comunicación:**

**“APORTACIÓN DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA EN ESTUDIOS DE ENFERMERÍA SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL PACIENTE”**

Congreso Nacional de Enfermería en Cardiología celebrado en Santiago de Compostela 7-9 Mayo, 2015





“CUANDO ERES ENFERMERA SABES  
QUE CADA DÍA TOCARÁS UNA VIDA Y  
QUE UNA VIDA TOCARÁ LA TUYA...”

Anónimo

**upna**  
Universidad  
Pública de Navarra  
Nafarroako  
Unibertsitate Publikoa