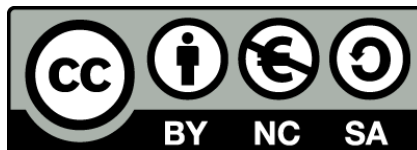




UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

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

M<sup>a</sup> Ángeles Saz Roy



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – CompartirIgual 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – CompartirIgual 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0. Spain License.**

Tesis Doctoral

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

**M<sup>a</sup> Ángeles Saz Roy**

Barcelona, 2018



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

**i)** Escola d'Infermeria  
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud  
Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona

Departamento de Enfermería de Salud Pública,  
Salud Mental y Materno-Infantil

Programa de Doctorado en Enfermería y Salud

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

Presentada por

**M<sup>a</sup> Ángeles Saz Roy**

## **Directoras**

Dra. M<sup>a</sup> Teresa Lluch Canut

Dra. M<sup>a</sup> Assumpta Rigol Cuadra

## **Tutora**

Dra. M<sup>a</sup> Teresa Lluch Canut

Barcelona, 2018

**“La Esperanza es desear que algo suceda,  
la Fe es creer que va a suceder,  
y la Valentía es hacer que suceda.”**

***Anonimo***

**“Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado.**

**Un esfuerzo total es una victoria completa.**

***Mahatma Gandhi***

**A Angel y David,  
mis dos veletas que me permiten seguir el rumbo de la vida.**

## Agradecimientos

Todos los doctorandos al llegar a escribir este apartado agradecen a sus directores de tesis su ayuda. En mi caso debo no solamente agradecerles su ayuda sino también su apoyo incondicional a todos los niveles y sobretodo por haber creído en mí sin saber , apostando en todo momento en que llegaría la final. Gracias Dra. M<sup>a</sup>Teresa Lluch i Canut y M<sup>a</sup>Assumpta Rigol Cuadra. Sin vosotras hoy no estaría escribiendo esto.

A las enfermeras, auxiliares y compañeras-os de las diferentes unidades donde he desarrollado mi labor asistencial. Con vosotros crecí en el camino de la enfermería.

A las enfermeras y auxiliares de las unidades de Oncología del Hospital de Sant Joan de Deu por su apoyo incondicional. A la dirección enfermera con Emma Gómez a la cabeza por permitirme entrar en el campo de estudio.

A mis compañeros de la Universidad de Barcelona que con su empuje y ayuda he podido llegar al final. Sobretodo a la Dra. Lidia Francés, Alejandro Bosch Alcaraz y Marta Tamame San Antonio.

A todas las personas que un día creísteis que sería una buena docente. Sobretodo la Dra. Roser Alvarez Miró y M<sup>a</sup>Rosa Martinez Barellas.

A toda mi familia por su paciencia y comprensión cuando no podía estar por ellos. A mis suegros, mi padre, mi hermano y su familia.

A mi madre y mi padre que me dieron la vida, me guiaron, me enseñaron y me inculcaron valores...Sobretodo a mi madre y a mi hermano Paco, os fuisteis demasiado pronto pero siempre habéis estado en mi pensamiento y en mi corazón.

A todos los niños y sus familias a los cuales he cuidado como enfermera, a ellos les debo mi crecimiento profesional ya que ellos me enseñaron a ser enfermera.

Debo agradecer a dos palabras que me permitieron centrarme y reflexionar. Estas palabras son **intensidad y continuidad**. Una vez una enfermera me dijo que las enfermeras no acabamos las tesis por que nos falta creer en esas dos palabras.Yo tras decírmelo, creí en ellas y aquí estoy...

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>1. MARCO TEÓRICO</b>	
<b>1.1. El cáncer en la infancia.</b>	<b>5</b>
1.1.1.Descripción	5
1.1.2.Tipos	13
1.1.3.Tratamientos	20
1.1.4.Efectos secundarios de los tratamientos	26
<b>1.2. Concepto de enfermedad y muerte en la infancia</b>	<b>42</b>
1.2.1.La hospitalización en la infancia	48
<b>1.3. La visión humanista de los cuidados</b>	<b>52</b>
1.3.1.La teoría del cuidar de Watson	52
1.3.2.Modelo de cuidados centrado en la familia	56
<b>1.4. Papel de la familia en el abordaje de la enfermedad oncológica infantil</b>	<b>60</b>
<b>1.5. Papel de la enfermera pediátrica en el abordaje de la enfermedad oncológica infantil.</b>	<b>68</b>
1.5.1.Competencias de la enfermera pediátrica	68
1.5.2.La enfermería oncológica pediátrica	72
<b>1.6. Impacto emocional de la enfermedad oncológica infantil en profesionales, familias y niños.</b>	<b>75</b>
1.6.1.Estado actual de los estudios sobre el impacto y/o vivencias en los profesionales, familias y niños.	76
<b>2. JUSTIFICACIÓN</b>	<b>85</b>
<b>3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS (Premisa de investigación)</b>	<b>87</b>
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>89</b>
4.1. Diseño	89
4.2. Ámbito de estudio	90
4.3. Selección de participantes (Informantes)	90
4.3.1.Descripción de los informantes	92
4.4. Recogida de información	93
4.5. Análisis	96
4.6. Aspectos éticos y criterios de rigor	99
<b>5. RESULTADOS</b>	<b>102</b>

5.1. Impacto en las familias del debut de enfermedad oncológica infantil	
5.2. Percepción de las enfermeras sobre el impacto y la vivencia de las familias en el inicio de una enfermedad oncológica infantil	
5.3. Percepción que tienen las familias con la percepción de las enfermeras respecto el debut de la enfermedad oncológica infantil.-----	243
<b>6. DISCUSIÓN, LIMITACIONES y APLICABILIDAD</b>	
6.1. Discusión de los resultados obtenidos-----	243
6.2. Limitaciones del estudio-----	256
6.3. Aplicabilidad y utilidad práctica: Líneas futuras de investigación -----	257
<b>7. CONCLUSIONES-----</b>	<b>259</b>
<b>8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS-----</b>	<b>261</b>
<b>9. Anexos-----</b>	<b>285</b>
Anexo 1. Guión entrevista semiestructurada	
Anexo 2. Gráficos unidades de significado obtenidas en porcentaje	
Anexo 3. Distribución de información tras el análisis de las entrevistas	
Anexo 4. Documentación informativa y consentimiento informado	
Anexo 5. Aprobación proyecto de tesis por la comisión de bioética de la Universidad de Barcelona	
Anexo 6. Aprobación proyecto de tesis por el Comité Etico de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundación Sant Joan de Deu	
Anexo 7. Divulgación	
Anexo 8. Financiación.	



## **Indice de tablas**

**Tabla 1.** Localización de signos y síntomas y correlación con posibles tumores

**Tabla 2.** Clasificación Internacional para Cáncer Infantil (ICCC-3)

**Tabla 3:** Distribución de los tumores cerebrales según localización e incidencia

**Tabla 4:** Derechos del niño hospitalizado

**Tabla 5.** Reacciones al inicio del diagnóstico y tratamiento según cada periodo de la infancia y etapa del desarrollo

**Tabla 6.** Informantes mínimos según características o atributos del Grupo 1(familias)

**Tabla 7.** Informantes mínimos según características o atributos del Grupo 2(Enfermeras)

**Tabla 8.** Descripción de la muestra Grupo 1(familias)

**Tabla 9.** Descripción de la muestra Grupo 2 (enfermeras)

**Tabla 10.** Categorías y subcategorías del Grupo 1 Familias

**Tabla 11.** Categorías y subcategorías del Grupo 2 Enfermeras

**Tabla 12:** Comparación de categorías y subcategorías surgidas entre grupo 1 (familias) y grupo 2 (enfermeras).

## Índice de Gráficos

**Gráfico 1.-** Incidencia del cáncer infantil en España (RNTI-SEHOP) y países europeos.

**Gráfico 2.-** Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años

**Gráfico 3:** Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años.

**Gráfico 4.-** Supervivencia a 3 y 5 años, por cohortes, todos los tumores, 0-14 años.

**Gráfico 5.-** Unidades de significado según categorías Grupo 1 Familias (Frecuencia)

**Gráfico 6.-** Unidades de significado según categorías Grupo 2 Enfermeras (Frecuencia)

**Gráfico 7:** FAM1 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico8:** FAM2 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico9** FAM3 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 10:** FAM4 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 11:**FAM5 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 12:** FAM6 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 13:** FAM7 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 14:** FAM8 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 15:**FAM9 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 16:** FAM10 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 17:** FAM11 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 18:** FAM12 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 19:**FAM13 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 20:** FAM14 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 21:** PRO1 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 22:** PRO2 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 23:** PRO3 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 24:** PRO4 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 25:** PRO5-6 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 26:** PRO7 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 27:**PRO8 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 28:**PRO9 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 29:** PRO10 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 30:** PRO11 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 31:** PRO12 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 32:** PRO13 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 33:** PRO14 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 34:** PRO15 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 35:** PRO16 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

**Gráfico 36:** PRO17 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

## **Índice de Figuras**

**Figura 1.-** Formas de administración de la quimioterapia

**Figura 2.-** Formas de administración de la radioterapia

**Figura 3.-** Formas de cirugía que pueden contemplarse

**Figura 4:** Categorías del grupo 1 familias

**Figura 5:** Categorías del grupo 2 Enfermeras

**Figura 6.** Comparación de las categorías surgidas en los grupos de estudio.

## **RESUMEN**

**Introducción:**

Vivir la experiencia de tener un hijo con cáncer es una situación que genera una crisis en la familia que afecta no sólo a nivel estructural sino también emocional. Las enfermeras son los profesionales, miembros del equipo multidisciplinar, que interrelacionan de manera específica con estas familias, por lo que es de interés saber cómo evidencian esta experiencia y su impacto en las familias. Por tal de poder mejorar la practica asistencial que debe contemplar una orientación holística dentro de los cuidados de alta complejidad que precisa un niño con enfermedad oncológica.

### **Objetivos:**

El objetivo principal fue comprender y analizar en profundidad la vivencia en el momento del diagnóstico de la enfermedad oncológica infantil en las familias y la percepción del fenómeno en las enfermeras. Los objetivos específicos consistieron en analizar el impacto en las familias del debut de enfermedad oncológica infantil, explorar la percepción de las enfermeras sobre el impacto y la vivencia de las familias en el inicio de una enfermedad oncológica infantil, y comparar la percepción que tienen las familias con la percepción de las enfermeras respecto el debut de la enfermedad oncológica infantil.

### **Metodología:**

Estudio cualitativo siguiendo un enfoque basado en la fenomenología hermenéutica de Heidegger cuyo ámbito de estudio fueron las unidades de Oncología y Hospital de día del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Los informantes fueron las familias de niños con cáncer y las enfermeras dedicadas a su cuidado. En la selección de dichos informantes se uso la técnica de muestreo teórico o intencionado teniendo en cuenta variables sociodemográficas que ayudaron a definir el perfil del informante en ambos grupos de estudio hasta conseguir la saturación teórica de la información. Dicha saturación se consiguió antes de acabar con el proceso de recolección de información ya que interesaba poder disponer de la visión de los diferentes perfiles de informantes de cada grupo. Para la recogida de datos se utilizó la entrevista semiestructurada siguiendo un guión de tópicos preparado previamente y el diario de campo. El tipo de análisis utilizado fue temático bajo el método de análisis del contenido, siguiendo método de análisis Guía QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven). Se utiliza como herramienta informática el programa de Nvivo10. Al ser el análisis un proceso circular y continuo, al ir profundizando en la información recibida, se fueron cambiando o añadiendo categorías y subcategorías.

### **Resultados.**

Las entrevistas realizadas fueron 14 en el grupo 1 (familias) y 17 en el grupo 2 (enfermeras). En el grupo 1 (familias) se obtuvieron 1060 unidades de significado que se agruparon en 11

categorías y 9 subcategorías. En el grupo 2(enfermeras) se obtuvieron 822 unidades de significado que se agruparon en 12 categorías y 7 subcategorías. En el grupo 1(familias), se pudo observar que la categoría que obtuvo un mayor número de referencias en unidades de significado fue *repercusión de la enfermedad en la familia (REPERENFER)* (n=121) y, la que menos, fue *cuidado del hijo enfermo (CUIDADOHIJO)* (n=10) que se refería a quién se centraba en cuidar al niño enfermo de cáncer. En el grupo 2 (enfermeras), se pudo observar que la categoría que obtuvo un mayor número de referencias en unidades de significado fue *emociones observadas (EMOENFER)* (n=134) y la que menos, *presencia de fatiga por compasión (FATIGAENFERMERA)* (n=1). Los resultados de este estudio describen el impacto y la experiencia de las familias ante el inicio de la enfermedad oncológica de sus hijos. Muestran que es una experiencia difícil de vivir y que afecta a todos los niveles (económico, organizativo, emocional, social) alterando los procesos familiares. Asimismo, existe un impacto emocional que les imposibilita procesar la situación que viven, dado que el primer sentimiento que sienten es dolor y miedo ante la información que reciben sobre el diagnóstico de cáncer. Muchas veces las reacciones vividas son rabia, enfado, negación, bloqueo emocional, culpa, tristeza. También los resultados permitieron detectar que las enfermeras no sólo expusieron el cómo perciben el impacto del inicio de la enfermedad oncológica en las familias sino que también se pudo evidenciar cómo afecta a las enfermeras la experiencia de cuidado de estas familias y sus hijos.

## **Conclusión**

La enfermedad oncológica infantil provoca una situación de impacto emocional en las familias que se experimenta en todas las esferas de la vida. Contrariamente a la presunción adoptada en la premisa de investigación, las enfermeras perciben todas las vivencias descritas por las familias sobre el impacto de la enfermedad oncológica infantil. Asimismo, fruto del cuidado humanizado y la relación terapéutica, las enfermeras muestran indicios de desgaste emocional que puede dificultar el cuidado.

**Palabras clave:** Infancia. Niño con cáncer. Familia. Impacto. Experiencia vivida. Percepción. Enfermera.

## **ABSTRACT**

### **Introduction:**

Living the experience of having a child with cancer is a situation that creates a family crisis that affects not only structurally but also emotional. Nurses are professionals, who together with the multidisciplinary team, interact with these families, so it is of interest to know how to show this experience and its impact on families. For this to be able to improve health care practice that should include a holistic orientation with in the highly complex care that requires a child cancer.

### **Aims/Objectives:**

The main objective was to understand and analyze in profundity the experience at the time of diagnosis of childhood oncological disease in families and the perception of the phenomenon in nurses. The specific objectives were to analyze the impact on families of the debut of childhood cancer disease, to explore the perception of nurses about the impact and the experience of families in the onset of childhood cancer, and to compare the perception that families have with the perception of nurses regarding the onset of childhood cancer.

### **Methodology:**

Qualitative study following an approach based on the hermeneutical phenomenology of Heidegger whose field of study were the Oncology and Day Hospital units of the Sant Joan de Deu Hospital in Barcelona. The informants were the families of children with cancer and the nurses dedicated to their care. In the selection of these informants the theoretical or intentional sampling technique was used, taking into account sociodemographic variables that helped to define the profile of the informant in both study groups. Until getting the theoretical saturation of the information. This saturation was achieved before ending the process of gathering information as it was interesting to be able to have the vision of the different informant profiles of each group. For the data collection, the semi-structured interview was used following a previously prepared topic script and the field diary. The type of analysis used was thematic under the content analysis method, following the QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven) analysis method. The Nvivo10 program is used as a computer tool. As the analysis was a circular and continuous process, as we went deeper into the information received, we changed or added categories and subcategories.

### **Results**

The interviews carried out were 14 in group 1 (families) and 17 in group 2 (nurses). In group 1 (families) 1060 units of meaning were obtained and grouped into 11 categories and 9 subcategories. In group 2 (nurses), 822 units of meaning were obtained, grouped into 12 categories and 7 subcategories. In group 1 (families), it was observed that the category that obtained the highest number of references in units of meaning was the repercussion of the disease in the family (REPERENFER) (n = 121) and, the least, it was taken care of sick child (CUIDADOHIJO) (n = 10) that referred to who was focused on caring for the child with cancer. In group 2 (nurses), it was observed that the category that obtained the highest number of references in meaning units was observed emotions (EMOENFER) (n = 134) and the least, presence of compassion fatigue (FATIGAENFERMERA) (n = 1). The results of this study describe

the impact and experience of families before the oncological onset of their children. They show that it is a difficult experience to live and that affects all levels (economic, organizational, emotional, social) altering family processes. Also, there is an emotional impact that makes it impossible to process the situation they are living, given that the first feeling they feel is pain and fear of the information they receive about the diagnosis of cancer. Many times the reactions experienced are anger, denial, emotional block, guilt, sadness. The results also allowed us to detect that the nurses not only explained how they perceive the impact of the oncological disease onset in the families, but also how the nurses experience the care of these families and their children.

### **Conclusions**

Childhood oncology sickness causes a situation of emotional impact in families that is experienced in all spheres of life. Contrary to the presumption adopted in the research premise, the nurses perceive all the experiences described by the families about the impact of the childhood oncology disease. Likewise, as a result of humanized care and the therapeutic relationship, nurses evince signs of emotional exhaustion that can make care difficult.

**Keywords:** Childhood, Children with cancer .Parents. Impact. Experience. Perception. Nurse.



## INTRODUCCIÓN

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

Cuidar es un proceso de interacción humana donde no sólo recibe la persona cuidada sino también el que cuida. La humanización del cuidado va más allá de generar satisfacción en quien lo recibe, ya que existe un crecimiento mutuo entre la persona cuidada y el cuidador o cuidadora fruto de la interacción (Ceballos, 2010).

No debemos olvidar que la atención integral a los niños<sup>2</sup> con cáncer no sólo implica la intervención de las enfermeras sino que precisa de un enfoque multidisciplinar donde participan diversos profesionales, entre otros: médicos, psicólogos, maestros y/o trabajadores sociales que estén preparados para abordar la complejidad del niño con enfermedad oncológica. El deber de estos profesionales es conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño y su familia, manteniendo siempre la alerta sobre la aparición de alteraciones afectivas, conductuales y cognitivas. Por ello, deben saber cómo identificar los problemas que sobre su desarrollo pueda tener la enfermedad, para potenciar un adecuado ajuste de las necesidades de cuidados y atención (Serradas, 2010).

Serradas (2010) también comenta que el personal, sobretodo médico y enfermero, debe ayudar a crear en el niño sentimientos de seguridad, ganándose su confianza y apoyándolo en todo momento. Deben prepararlo para las experiencias negativas mediante información para paliar los miedos fomentando de esta manera estrategias de comportamiento adecuadas para hacer frente a las situaciones estresantes. Pero debemos ir más allá y no focalizar sólo en el niño sino que debemos ampliar nuestro foco de actuación e introducir a la familia dentro del cuidado.

Ya en un artículo publicado en 1984, Barbarin et al (1984) sostienen que los padres<sup>c</sup> identifican siete comportamientos importantes que deben estar presentes en los profesionales: el modo en que dan la información, la claridad de la comunicación, la aceptación de los padres

---

<sup>a</sup> El termino enfermera designa tanto a profesionales femeninos como masculinos, siguiendo la línea de otros trabajos sobre la profesión de enfermería. Si en el texto se quiere hacer referencia sólo a los profesionales femeninos se utilizará el termino *enfermeras mujeres*.

<sup>b</sup> El termino hijo y/o niño, incluido el plural, se utiliza de modo genérico para designar ambos sexos, al igual que los padres y las profesiones que se identifican. Designa a personas entre 0-18 años de edad.

<sup>c</sup> El termino padres se utiliza en modo genérico para designar a madres y padres.

en el proceso, la eficacia en la resolución de conflictos, el contacto personal y cercano que establecen con la familia, la empatía con el niño y su competencia profesional (Barbarin et al, 1984).

Serradas (2010) afirma que los profesionales que más marcaran el proceso de la enfermedad serán las enfermeras ya que se genera una relación más estrecha con estos profesionales, sobretodo porque son las que siempre están a su lado y comparten momentos más íntimos. Muchas familias les piden información sobre la enfermedad y el tratamiento ya que precisan aclaraciones de la información médica y el trato directo con estas profesionales posibilita que los padres se atrevan a formular preguntas.

Las enfermeras que se dedican a trabajar en el ámbito infantil basan su filosofía de cuidados en los cuidados centrados en la familia. Esto implica reconocer que los niños precisan de su familia en todo momento y que su familia precisa de ellos para afrontar y superar juntos la enfermedad. Para el niño, su principal fuente de apoyo son sus personas significativas y las enfermeras han de tener en cuenta este hecho, y por tanto, han de cuidar no sólo al niño sino también a la familia para conseguir que el proceso de cuidar sea satisfactorio.

El cuidado centrado en la familia supone la participación activa de los padres o personas significativas en el cuidado del niño, la implicación del equipo en el proceso y el respeto por la toma de decisiones en cuanto al cuidado que debe recibir el niño (Mendes et Martins, 2011).

Al centrar el cuidado enfermero en la familia, lo que se pretende es conseguir una mejor adaptación a la hospitalización, a la enfermedad y al tratamiento, facilitando al máximo la vuelta a la vida cotidiana. En el inicio de un proceso de enfermedad (sea oncológica o de otro tipo) los padres se enfrentan a una nueva situación donde “*perden*” su papel de principales cuidadores de sus hijos, situación que puede fomentar la aparición de reacciones negativas. Por esta razón, muchos profesionales consideran que el respeto por las familias y su inclusión en el cuidado son indicadores de calidad de asistencia en el cuidado pediátrico (López de Dicastillo et al, 2004).

López de Dicastillo et al (2004) afirman que existen estudios donde se relata que la participación de los padres en el proceso de la enfermedad tiene efectos positivos que ayudan a la vivencia del proceso, ya que estos sienten que participar es beneficioso para sus hijos por el apoyo emocional que proporciona su presencia, dado que minimiza las relaciones con “extraños” y ellos aprenden a cuidar a su hijo enfermo asegurando la continuidad de cuidados cuando ya no están en el hospital. También para la familia participar en los cuidados aumenta su tranquilidad siendo beneficioso para su estabilidad emocional dado que minimizan el sentimiento de pérdida de control ante la enfermedad.

Las enfermeras que trabajan en el día a día con niños con cáncer tienen un papel vital en fomentar la confianza, dar asesoramiento y prestar cuidados a nivel emocional a los padres o familias. Este apoyo percibido es muy valioso ya que sirve para minimizar las complicaciones emocionales tanto de los padres como del niño. El contacto diario que mantienen las enfermeras con las familias les permite identificar tempranamente la presencia de problemas emocionales tales como síntomas de depresión y/o ansiedad asegurando una intervención temprana mediante, si es necesario, un apoyo adicional del equipo multidisciplinar (Norberg, 2007).

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

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

# **1. MARCO TEÓRICO**

# 1. MARCO TEÓRICO

## 1.1. El cáncer en la infancia.

### 1.1.1. Descripción

La palabra cáncer, según la Real Academia de la Lengua Española, proviene del latín (*cancer*) y presenta diferentes significados. Si nos centramos en el significado que concierne o atañe en este manuscrito, cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), define el cáncer como un “*término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo*”. Por lo tanto, hablamos de una gran diversidad de enfermedades que difieren en su origen, localización, tratamiento, pronóstico, pero que tienen en común el crecimiento descontrolado de células atípicas que puede empezar de forma localizada y diseminarse a otros tejidos.

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por presentar una alteración de los mecanismos normales de reproducción, crecimiento y diferenciación de las células que forman los tejidos. Dicha alteración produce un crecimiento anormal y desordenado de células cancerígenas que dan lugar a la formación de tumores (*tumores primarios*). Estas células cancerígenas tienen la capacidad de migrar a otras partes del cuerpo, a través del sistema linfático o circulatorio y generar nuevos focos de tumores (*tumores secundarios*), es lo que se conoce como metástasis (SEHOP, 2012).

Toda célula tiene la capacidad de evolucionar en tres direcciones:

- Puede continuar el ciclo celular y originar otras dos células iguales.
- Puede madurar, diferenciarse y especializarse para cumplir funciones específicas en el órgano al cual pertenece.
- Puede auto eliminarse y desaparecer porque ya no sea necesaria.

La dirección que tome cada célula depende de la información genética que posea y de lo que le marque su entorno. En el caso de una fractura ósea, las células del tejido óseo deben proliferar para reparar la lesión pero una vez reparada deben de dejar de fabricar tejido óseo de forma incontrolada. En resumen, las células obedecen a señales u órdenes que les indica cuando deben de evolucionar sea en la dirección que sea.

La carcinogénesis, proceso por el cual se produce o se inicia el cáncer, está causado por anomalías en el material genético de las células. Dicho proceso presenta cuatro fases diferenciadas:

1. Inducción o iniciación. Se caracteriza por la aparición de las mutaciones del DNA que dotan a la célula de las características propias de la célula cancerosa: división incontrolada, capacidad de invasión local y de diseminación a distancia.
2. Aparición de tumor primario. Aumento del número de células cancerosas en el órgano en el que se origina generando el tumor primario.

3. Invasión local. Extensión del tumor primario a las estructuras vecinas, invadiéndolas. Esta fase se caracteriza por la aparición de síntomas.
4. Invasión a distancia. Las células cancerosas acceden al torrente sanguíneo o linfático diseminándose a órganos a distancia, y originando tumores secundarios denominados metástasis.

Las anomalías en el material genético pueden desencadenarse por factores o agentes cancerígenos al interactuar con el material genético celular. Los agentes cancerígenos pueden dividirse en: *físicos* como las radiaciones ultravioletas e ionizantes, *químicos* como amianto, componentes del humo del tabaco, aflatoxinas (alimentos) o arsénico (agua) y *biológicos* como determinados virus, bacterias y parásitos. La OMS mantiene una clasificación de los agentes cancerígenos a través de un órgano especializado, el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC). Otras anomalías genéticas cancerígenas son adquiridas durante la replicación del ADN y al no corregirse los errores durante este proceso, provocan que se puedan heredar y se presenten en todas las células desde el nacimiento originando la probabilidad de que se presente la enfermedad (Farazi, 2013; Fernández, 2008).

Cuando se habla de que en el proceso de desarrollo de una enfermedad cancerígena intervenga material genético, puede darse el caso de pensar que el cáncer es hereditario pero no es así. Lo que se considera que puede ser hereditario es la predisposición a padecerlo, dado que si existen marcas de base genética en la persona, éstas se pueden transmitir como parte de su información genética. Con lo cual esa persona tendrá a lo largo de su vida un riesgo a padecer cáncer, pero esto no quiere decir que lo desarrolle ya que también entran en juego factores internos y externos que pueden acelerar o contrarrestar la posibilidad de aparición de un cáncer (Pardo, 2005).

En el caso de la edad infantil, entra en juego otro proceso que es el crecimiento y desarrollo. Por esta razón al cáncer infantil también se le ha definido como cáncer del desarrollo. Un tumor se origina a partir de un grupo de células inmaduras, que no han alcanzado su fase de madurez completa y, en un momento determinado y aún por definir su causa, empiezan a reproducirse de manera descontrolada y anárquica desviándose del proceso normal de crecimiento y desarrollo de los tejidos. Esta reproducción celular incorrecta en la infancia no se ha podido relacionar con la exposición a factores desencadenantes de cáncer (productos químicos, radiaciones, humo del tabaco o agentes infecciosos) como en el caso de los adultos. Por esta razón, el cáncer en la infancia puede atacar a cualquier edad; incluso en la etapa fetal. Un ejemplo, serían los tumores embrionarios. Subgrupo de tumores que suelen aparecer en células que no han acabado su proceso de diferenciación durante el desarrollo fetal o posnatal (Mora, 2009).

En estos momentos la investigación sobre el cáncer infantil apuesta por estudiar todo lo relacionado con la genética molecular. Los avances en estas investigaciones permiten conocer los genes implicados en el desarrollo tumoral. Estas diferentes alteraciones génicas ocurren en tres grandes grupos de genes: oncogenes, genes supresores y genes reparadores de ADN. Conocer la etiología molecular del cáncer en el niño permite alcanzar un diagnóstico preciso, generar nuevos factores pronóstico e iniciar tratamientos más efectivos (López Almaraz, 2003).

El cáncer en la infancia tiene unas connotaciones específicas ,tales como, tipo de presentación, rápido crecimiento, gran invasividad y gran sensibilidad a la radioterapia y quimioterapia (González, 2005).Las tres primeras pueden hacer que cuando se produzca la presentación de la enfermedad, ésta esté en estadios avanzados dificultando el objetivo de curación y pasando a priorizar la calidad de vida del niño sometándolo a tratamientos paliativos que también implican, en muchos casos, iniciar quimioterapia y radioterapia con la finalidad de evitar que el avance de la enfermedad produzca sobretodo dolor y/o disminución de la calidad de vida.

Se puede clasificar el cáncer en diferentes estadios. Dichos estadios dependen del tamaño e invasión del tumor primario y de la extensión a otros órganos. Poder estratificar en estadios da una idea de la extensión y gravedad de la enfermedad que permite poder realizar la elección del tratamiento más adecuado y estimar el pronóstico. Para poder determinar el grado o estadio de la enfermedad se precisa información proveniente de la historia clínica, exploración física y pruebas complementarias. Se consideran cuatro estadios, desde el I (tumor localizado) al IV (tumor con metástasis).

Las pruebas complementarias o diagnósticas más utilizadas para determinar el estadio son los análisis clínicos, las pruebas de imagen cómo la Tomografía Axial Computerizada (TAC), la Resonancia Magnética Nuclear (RMN), la Gammagrafía, la Tomografía de Emisión de Positrones (PET), las pruebas endoscópicas y pruebas histológicas como la citología y/o biopsia (AECC, 2016).

Según la Asociación Española de Pediatría (AEP), la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), el cáncer infantil es una enfermedad que puede manifestarse inicialmente con los mismos síntomas que otros procesos frecuentes. Los signos y síntomas iniciales son similares a los de enfermedades banales. Esto podría retrasar el diagnostico e impedir un tratamiento rápido. Se debe observar la persistencia de los síntomas y la insistencia de los padres que no ven solucionados los síntomas. Si se retrasa el diagnostico puede aumentar la carga celular tumoral y la expansión tumoral haciendo más difícil el tratamiento para conseguir la curación (Acha, 2015).

Los signos y síntomas iniciales pueden ser inespecíficos y confundir con otras enfermedades, como hemos comentado. Un estudio realizado en una población de niños con cáncer demostraba que el valor predictivo de los síntomas iniciales era bajo o muy bajo ya que los signos que aparecían con más frecuencia al inicio eran dolor, cansancio, palidez, fiebre, cefalea, vómitos, sensación de malestar y pérdida del apetito (Ahrensberg, 2012).

A continuación en la Tabla 1 se muestra los signos y síntomas por aparatos que puede presentar el niño relacionándose con el tipo de enfermedad o posible tumor que puede padecer.

**Tabla 1.** Localización de signos y síntomas y correlación con posibles tumores

Signos/Síntomas	Posible Tumor
Malestar, fiebre, adenomegalias	Linfoma, Leucemia, S. Ewing, Neuroblastoma
<b>Cabeza y cuello</b> Cefalea, náuseas, vómitos Convulsión febril Otagia Rinitis Hemorragia nasal Faringitis Adenomegalias Exoftalmos	Tumor cerebral, Leucemia Tumor cerebral Sarcoma partes blandas Sarcoma partes blandas Leucemia Sarcoma partes blandas Neuroblastoma, Tumor tiroideo Linfoma, Leucemia, Linfoma
<b>Tórax</b> Masa de partes blandas Tumoración ósea Ganglios aumentados	Sarcoma partes blandas, S. Ewing S. Ewing, Neuroblastoma Linfoma, Leucemia
<b>Abdomen</b> Pared abdominal: partes blandas Masa abdominal, diarrea, vómitos	Sarcoma partes blandas, S. Ewing Neuroblastoma, T. Wilms, Linfoma, Tumor hepático, leucemia
<b>Genito-urinario</b> Hematuria Alteraciones vesicales Vaginitis Masa testicular	T. Wilms, Sarcoma partes blandas Sarcoma vesíco-prostático Sarcoma partes blandas Tumor germinal, Leucemia, Sarcoma partes blandas
<b>Músculo-esquelético</b> Masa partes blandas	Rabdomiosarcoma, S. Ewing, Linfoma

Fuente: Acha, 2015. Diagnóstico precoz y signos de alarma en oncohematología pediátrica.

Reconocer y saber identificar en la valoración los signos y síntomas tiene como único objetivo que se pueda realizar un diagnóstico lo más precoz posible o lo que es lo mismo que el retraso en el diagnóstico sea el mínimo. Esto permite a los clínicos poder clasificar cuanto antes la enfermedad y establecer la línea terapéutica que precisa el niño para favorecer su curación (Msefer Alaoui, 2010). En algunos tipos de tumores se producen retrasos entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico final. Wilne et al (2007) constataron que la media en días de retraso en el caso de los tumores cerebrales era de 211 días, en el linfoma de Hodgkin era de 223 días y en el sarcoma de Ewing era de 182 días. La media bajaba considerablemente en el resto de tumores (Wilne, 2007).

Dommett et al (2012) analizaron los factores que provocaban estos retrasos en el diagnóstico final. El primer factor era la edad del niño. En el caso de lactantes se observaban



mucho antes los signos y síntomas precoces dado que los padres estaban continuamente en contacto con ellos. Dato destacable ya que a nivel madurativo en la etapa de lactantes es difícil saber que le sucede sin una estrecha observación. En la etapa de adolescente es cuando más retraso se encontró en detectar los signos y síntomas. A pesar que las personas adolescentes pueden comunicar su situación mejor que los lactantes, en esta etapa existe menos control, ya que a menudo, ocultan lo que les sucede por miedo y vergüenza o desinterés. Ya se ha comentado que un factor de retraso en el diagnóstico puede ser debido al tipo de tumor. Sería el caso de los tumores cerebrales que presentan un retraso mayor frente a la leucemia o los linfomas. Por regla general, se puede considerar que los tumores más agresivos se diagnostican antes que los más benignos que presentan una larga evolución y un retraso en el diagnóstico notable. Otro factor es la falta de acceso a los servicios de salud si el medio social es bajo o el nivel cultural del niño y su familia es deficiente (Dommett, 2012). Este factor en nuestro medio pierde importancia ya que todas las personas tienen acceso a los servicios sanitarios independientemente de su nivel social, económico o cultural.

En el cáncer infantil no existen pruebas de screening a realizar en la población, a diferencia del cáncer en las personas adultas, en el que se ha demostrado la eficacia de dichas campañas de screening para favorecer el diagnóstico y tratamiento temprano. En un estudio cuyo objetivo era detectar precozmente la presencia de neuroblastoma en los recién nacidos mediante la determinación de catecolaminas en orina, se ha puesto de manifiesto que no es útil ni eficaz dicha determinación para favorecer la detección del tumor (Acha, 2015).

En la actualidad, un parámetro reconocido a nivel internacional es el índice de fallecimientos precoces. Dicho índice refleja el número de casos que fallecen por cáncer infantil durante el primer mes desde su diagnóstico. Este índice si es elevado puede expresar fallos en la detección, derivación inadecuada o complicaciones precoces del tratamiento (sepsis, mortalidad por cirugía). En España, según el informe RETI-SEHOP, este índice es de 2,11%.

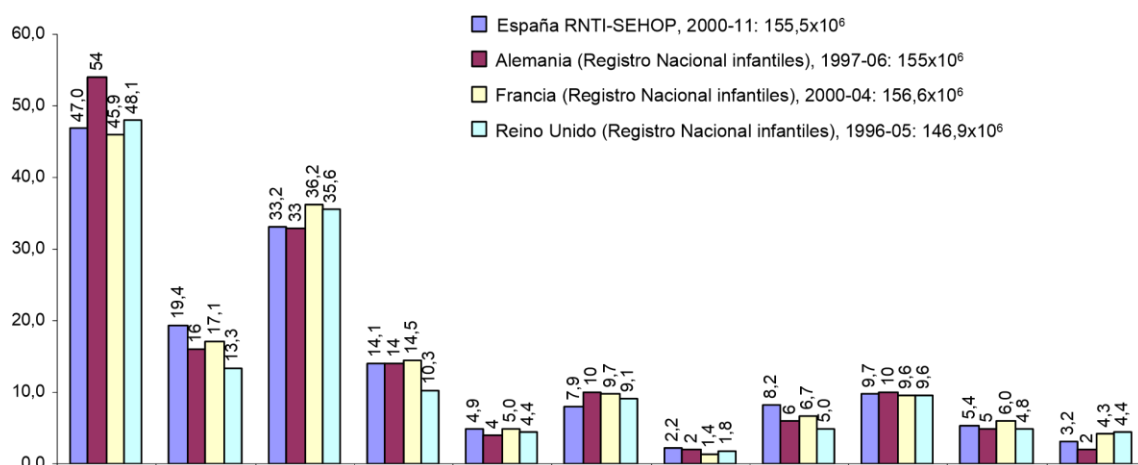
Como se ha dicho anteriormente, el retraso en el diagnóstico puede aumentar la carga celular tumoral y la expansión tumoral haciendo más difícil el tratamiento para conseguir la curación. El mencionado retraso puede ocasionar en la familia (padres y madres sobre todo) sentimientos de culpabilidad. También la familia puede tratar de culpabilizar a otros de la situación como al pediatra, al otro miembro de la pareja o al sistema sanitario. Esto puede provocar una mala relación con los profesionales y una falta de confianza, que puede llevar a la familia a buscar otras soluciones que quizá no sean idóneas para el proceso de abordaje y manejo de la enfermedad. El retraso en el diagnóstico puede no influir en la agresividad y los factores pronósticos iniciales de un tumor pero si puede influir en la morbilidad de los tratamientos y en la supervivencia (Dang-Tan, 2007).

Otra repercusión que puede tener el cáncer en la infancia son los efectos a largo plazo de los tratamientos recibidos. Los niños suelen tolerarlos mejor a corto plazo que las personas adultas. Pero al estar en fase de crecimiento y desarrollo, tienen más riesgo de padecer secuelas tardías sobretodo relativas al crecimiento, a las funciones neuropsicológicas y a la fertilidad (Pardo, 2005). En un niño que ha padecido cáncer se presupone que hay una alteración en los

mecanismos de control celular y esto unido a los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia hace que aumenten las posibilidades de que sufra una nueva neoplasia en el futuro.

### 1.1.2.Prevalencia

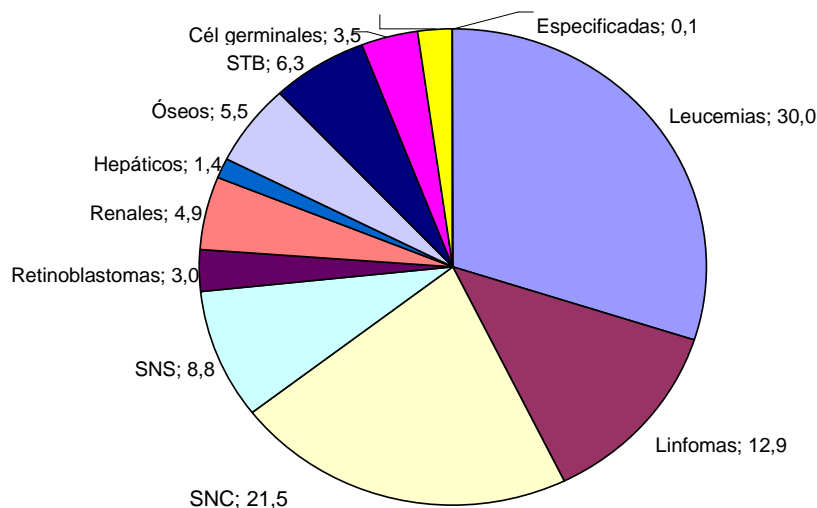
Actualmente, se considera al cáncer como la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, sólo superado por los accidentes. En el primer año de vida, el cáncer pasa a un tercer lugar como causa de muerte ya que es superado por las malformaciones congénitas (Pacheco, 2008). Aunque esta afirmación se contradice en el informe publicado por el Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátrica (RNTI-SEHOP) que dice que el cáncer infantil es la primera causa de muerte en países desarrollados. Dicho informe publica que en España hay alrededor de 1.100 casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años) cada año. También considera que la tasa de incidencia del cáncer infantil en España es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de 0-14 años (tasa estandarizada). Comparativamente con la incidencia en países europeos, en España se mantiene una tasa similar de presentación de casos de cáncer infantil (Informe RNTI-SEHOP 1980-2016). (Gráfico 1).



**Gráfico 1.-** Incidencia del cáncer infantil en España (RNTI-SEHOP) y países europeos.

Fuente: RNTI-SEHOP

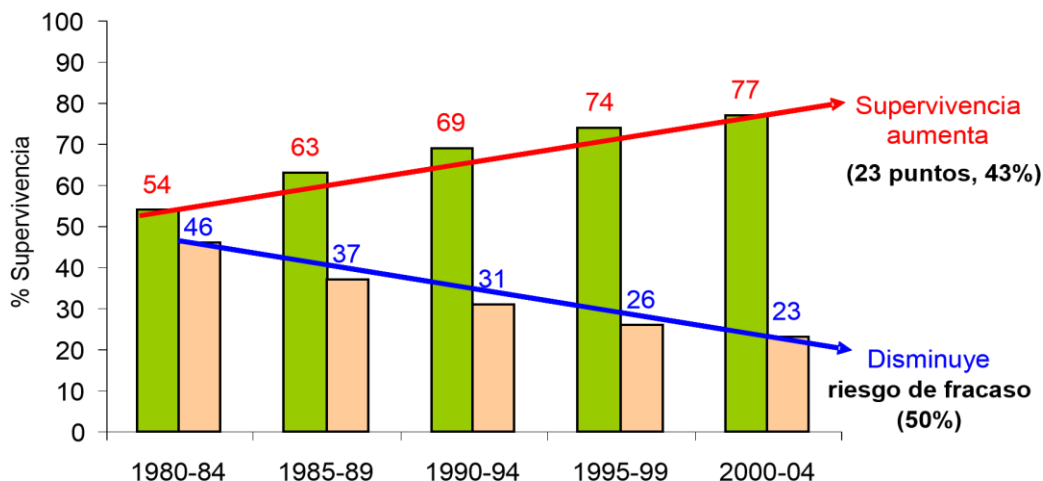
Si continuamos analizando los datos que muestra dicho informe, podemos decir que en la presentación del cáncer en la infancia predomina la leucemia con un 30%, seguida de linfomas con un 13% y los tumores del sistema nervioso central con un 22%. El resto de tipos de tumores tienen incidencias más bajas de presentación tal como podemos ver en la Gráfico 2.



**Gráfico 2.-** Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años

Fuente: RNTI-SEHOP

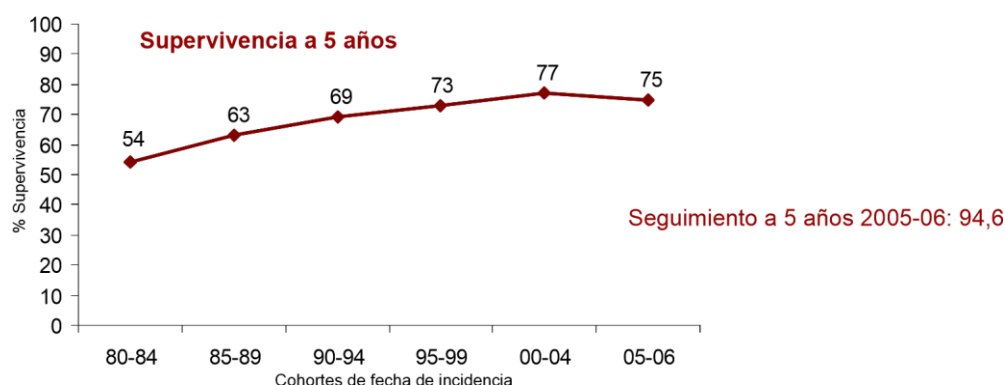
Un dato importante que destaca el informe es que, en España, ha habido una mejora en la supervivencia de la infancia con cáncer posibilitando ofrecer un mejor pronóstico a los niños y sus familias cuando debutan con la enfermedad. En la Gráfico 3 podemos ver que la supervivencia ha aumentado un 43% disminuyendo el riesgo de fracaso en un 50% comparativamente con datos de años anteriores; esto si se evalúa a 3 años vista se podría afirmar que, según los datos del informe, los casos diagnosticados actualmente presentan una supervivencia del 82%.



**Gráfico 3:** Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años.

Fuente: RNTI-SEHOP

Si se hace a 5 años vista presentan una supervivencia del 78%.(Gráfico 4). La supervivencia a 5 años en la edad infantil es muy superior a la del cáncer en la etapa adulta, dado que los tumores pediátricos son muy quimiosensibles (Acha ,2015) y son fruto, en muchas ocasiones, de una reproducción celular incorrecta en el periodo embrionario (Mora, 2011).



**Gráfico 4.-** Supervivencia a 3 y 5 años, por cohortes, todos los tumores, 0-14 años.  
**Fuente:** RNTI-SEHOP

Conseguir mejorar las expectativas ante el cáncer infantil proviene de dos líneas de actuación ante el cáncer. Una de ellas, es la relativa a los avances en la investigación que han dado su fruto en conocer la enfermedad y mejorar los tratamientos. Este avance se hace presente mediante la realización de estudios y ensayos clínicos a escala multicéntrica que han permitido dejar de ver el cáncer como una enfermedad terminal (Gibson, 1999); y la otra, es debida a los avances en diagnóstico y terapia de esta enfermedad generando protocolos clínicos de tratamiento que permiten seleccionar la opción más adecuada para cada neoplasia y dentro de cada una de ellas, la opción individualizada más eficaz para cada paciente. Esto implica individualizar al máximo los tratamientos según el niño y las características de presentación que haga de su enfermedad (Pacheco, 2008).

Para mejorar las tasas de supervivencia, se deben generar estrategias terapéuticas dirigidas siempre hacia la posibilidad de curación sin obviar la búsqueda de la calidad de vida en el proceso de atención de estos pacientes ya que si no se puede incurrir en dilemas éticos que pasan por considerar hasta cuando es lícito mantener una estrategia terapéutica activa en el tratamiento (Gibson, 1999).

Estas mejoras en la perspectiva del cáncer infantil no disminuyen el impacto del diagnóstico en las familias y también en la infancia. El cáncer infantil todavía tiene un potencial de amenaza en la vida del niño que lo padece, esto unido a que tanto el niño como la familia se enfrentan a un tratamiento intensivo e invasivo para luchar por su curación; hace que la unidad familiar se enfrente a una situación de crisis y cambio que deja huella a nivel emocional (Schweitzer, 2012).

### 1.1.3. Tipos

Los tipos más frecuentes de cáncer infantil se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos. Esta clasificación ayuda a organizarlos en dos grandes grupos pero existen clasificaciones que son más exhaustivas y permiten catalogar con más precisión el tipo de cáncer que padece el niño que lo presenta.

SEHOP como organismo que recoge y centraliza los datos sobre cáncer infantil utiliza la clasificación estándar propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la *Internacional Agency for Research on Cancer* (IARC) para poder generar las bases de datos que nos informan sobre la incidencia del cáncer infantil sobre todo en Europa. Estos estándares o clasificaciones han ido evolucionando hasta llegar a los que en estos momentos se recomienda usar, que es la *Internacional Classification of Childhood Cancer-3* (ICCC-3) adaptada a la CIE-O-3. Esta clasificación permite generar grupos diagnósticos que ayudan a los profesionales a determinar el pronóstico y tratamiento, así como, la investigación (Steliarova, 2005).

A continuación en la Tabla 2 se presenta la clasificación previamente mencionada.

**Tabla 2.** Clasificación Internacional para Cáncer Infantil (ICCC-3)

---

I Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas
<b>la Leucemias linfoides</b>
la1 Leucemias de células precursoras
la2 Leucemias de células B maduras
la3 Leucemias de células T maduras y células NK
la4 Leucemias linfoides NOS
<b>Ib Leucemias mieloides agudas</b>
<b>Ic Enfermedades crónicas mieloproliferativas</b>
<b>Id Síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas</b>
<b>Ie No especificadas y otras</b>
II Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales
<b>Ila Linfomas de Hodgkin</b>
<b>Ilb Linfomas no Hodgkin (excepto Burkitt)</b>
Ilb1 Linfomas de células precursoras
Ilb2 Linfomas de células B maduras (excepto Burkitt)
Ilb3 Linfomas de células T maduras y células NK
Ilb4 Linfomas no Hodgkin NOS
<b>Ilc Linfoma de Burkitt</b>
<b>Ild Miscelánea de neoplasias linforeticulares</b>
<b>Ile Linfomas no especificados</b>
III SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales
<b>IIIa Ependimomas y tumores de plexos coroideos</b>
IIIa1 Ependimomas
IIIa2 Tumores de plexos coroideos
<b>IIIb Astrocitomas</b>
<b>IIIc Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales</b>
IIIc1 Meduloblastomas
IIIc2 PNET
IIIc3 Meduloepiteliomas
IIIc4 Teratoide/rabdoide atípico
<b>IIId Otros gliomas</b>

---

<ul style="list-style-type: none"> <li>III d1 Oligodendrogliomas</li> <li>III d2 Gliomas mixtos y no especificados</li> <li>III d3 Tumores gliales neuroepiteliales de origen incierto</li> <li><b>III e Otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>III e1 Adenomas y carcinomas pituitarios</li> <li>III e2 Tumores de la región selar (craneofaringiomas)</li> <li>III e3 Tumores pineales parenquimales</li> <li>III e4 Tumores neuronales y neuronal-glial mixtos</li> <li>III e5 Meningiomas</li> </ul> </li> <li><b>III f Intracraneales e intraespinales no especificados</b></li> </ul>
<hr/> IV Neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas <ul style="list-style-type: none"> <li><b>IV a Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas</b></li> <li><b>IV b Otros tumores de células nerviosas periféricas</b></li> </ul> <hr/>
V Retinoblastomas
<hr/> VI Tumores renales <ul style="list-style-type: none"> <li><b>VI a Nefroblastomas y otros tumores renales no epiteliales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>VI a1 Nefroblastomas</li> <li>VI a2 Rabdoides renales</li> <li>VI a3 Sarcomas renales</li> <li>VI a4 PNETp renales</li> </ul> </li> <li><b>VI b Carcinomas renales</b></li> <li><b>VI c Renales no especificados</b></li> </ul> <hr/>
VII Tumores hepáticos <ul style="list-style-type: none"> <li><b>VII a Hepatoblastomas</b></li> <li><b>VII b Carcinomas hepáticos</b></li> <li><b>VII c Hepáticos no especificados</b></li> </ul> <hr/>
VIII Tumores óseos <ul style="list-style-type: none"> <li><b>VIII a Osteosarcomas</b></li> <li><b>VIII b Condrosarcomas</b></li> <li><b>VIII c Ewing y sarcomas óseos relacionados</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>VIII c1 Ewing y Askin óseos</li> <li>VIII c2 PNETp óseo</li> </ul> </li> <li><b>VIII d Otros tumores óseos especificados</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>VIII d1 Neoplasias malignas óseas fibrosas</li> <li>VIII d2 Cordomas malignos</li> <li>VIII d3 Tumores odontogénicos malignos</li> <li>VIII d4 Miscelánea de tumores óseos malignos</li> </ul> </li> <li><b>VIII e Óseos no especificados</b></li> </ul> <hr/>
IX Sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos <ul style="list-style-type: none"> <li><b>IX a Rbdomiosarcomas</b></li> <li><b>IX b Fibrosarcomas, tumores de las vainas nerviosas periféricas y otras neoplasias fibrosas</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>IX b1 Tumores fibroblásticos y miofibroblásticos</li> <li>IX b2 Tumores de las vainas nerviosas</li> <li>IX b3 Otras neoplasias fibrosas</li> </ul> </li> <li><b>IX c Sarcoma de Kaposi</b></li> <li><b>IX d Otros sarcomas de tejidos blandos especificados</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>IX d 1 Tumores de Ewing y Askin de tejidos blandos</li> <li>IX d 2 PNETp de tejidos blandos</li> <li>IX d 3 Tumores rabdoides extrarenales</li> <li>IX d 4 Liposarcomas</li> <li>IX d 5 Tumores fibrohistiocíticos</li> <li>IX d 6 Leiomiomas</li> <li>IX d 7 Sarcomas sinoviales</li> <li>IX d 8 Tumores de los vasos sanguíneos</li> <li>IX d 9 Neoplasias óseas y condromatosas de tejidos blandos</li> <li>IX d10 Sarcomas alveolares de partes blandas</li> <li>IX d11 Miscelánea de sarcomas de tejidos blandos</li> </ul> </li> </ul>

---

**IXe Sarcomas de tejidos blandos no especificados**

---

X Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales

**Xa Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales**

Xa1 Germinomas intracraneales e intraespinales

Xa2 Teratomas intracraneales e intraespinales

Xa3 Carcinomas embrionarios intracraneales e intraespinales

Xa4 Tumor del saco vitelino intracraneales e intraespinales

Xa5 Coriocarcinoma intracraneales e intraespinales

Xa6 Tumores de formas mixtas intracraneales e intraespinales

**Xb Tumores de células germinales extracraneales y extragonadales**

Xb1 Germinomas de sitios extracraneales y extragonadales

Xb2 Teratomas de sitios extracraneales y extragonadales

Xb3 Carcinomas embrionarios de sitios extracraneales y extragonadales

Xb4 Tumores del saco vitelino de sitios extracraneales y extragonadales

Xb5 Coriocarcinomas de sitios extracraneales y extragonadales

Xb6 Otros y no especificados de sitios extracraneales y extragonadales

**Xc Tumores gonadales de células germinales**

Xc1 Germinomas gonadales

Xc2 Teratomas gonadales

Xc3 Carcinomas embrionarios gonadales

Xc4 Tumores gonadales del saco vitelino

Xc5 Coriocarcinomas gonadales

Xc6 Tumores gonadales malignos de formas mixtas

Xc7 Gonadoblastomas gonadales malignos

**Xd Carcinomas gonadales**

**Xe No especificados**

---

XI Melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas

**XIa Carcinomas adrenocorticales**

**XIb Carcinomas tiroideos**

**XIc Carcinomas nasofaríngeos**

**XId Melanomas malignos**

**XIe Carcinomas de piel**

**XIf Otros y no especificados**

XIf 1 Carcinomas de glándulas salivares

XIf 2 Carcinomas de colon y recto

XIf 3 Carcinomas de apéndice

XIf 4 Carcinomas de pulmón

XIf 5 Carcinomas de timo

XIf 6 Carcinomas de mama

XIf 7 Carcinomas de cérvix uterino

XIf 8 Carcinomas de vejiga

XIf 9 Carcinomas de ojo

XIf10 Carcinomas de otros sitios especificados

XIf11 Carcinomas de sitios no especificados

---

XII Otras neoplasias malignas y no especificadas

**XIIa Otros tumores malignos especificados**

XIIa1 Tumor del estroma gastrointestinal

XIIa2 Pancreatoblastoma

XIIa3 Blastoma pulmonar y pleuropulmonar

XIIa4 Otras neoplasias complejas mixtas y estromales

XIIa5 Mesoteliomas

XIIa6 Otros tumores malignos especificados

**XIIb Otros tumores malignos no especificados**

---

Fuente: Informe Estadístico RETI-SEHOP, 1980-2016 basado en Steliarova (2005).

---

Seguidamente se realiza una breve descripción de los tipos de cáncer más frecuente en la infancia.

- **Enfermedades hematológicas.**

Las enfermedades hematológicas constituyen un 40% de los tipos de cáncer que pueden aparecer en la población pediátrica.

Leucemias:

Cáncer que se inicia en los tejidos que forman la sangre, como la médula ósea, y hace que se produzcan grandes cantidades de glóbulos anormales y que éstos entren en el torrente sanguíneo. Estas grandes cantidades de glóbulos anormales se deben a una multiplicación incontrolada de unas células que se denominan “blastos” que se originan en la medula ósea. Un “blasto” es la denominación que se da a una célula inmadura anómala. El exceso de “blastos” en la medula ósea desplaza a las otras células producidas normalmente como son los glóbulos rojos y las plaquetas (Madero, 2015).

Según Zaragoza (1992), la etiología de la leucemia aún se desconoce, aunque existen varios factores que predisponen a ella:

- Radiaciones ionizantes que aún se pueden presenciar en supervivientes de las bombas atómicas que se lanzaron sobre Hiroshima y Nagasaki.
- Pacientes con problemas de artritis de columna vertebral que se tratan con rayos X.
- La inhalación de sustancias químicas como la exposición continuada con benceno y la utilización de ciertos fármacos como el cloranfenicol y la fenilbutazona, que producen depresión de la médula ósea (mielotóxicos) aunque el riesgo no es grande.
- Factores hereditarios; pacientes con síndrome de Down presentan la posibilidad de sufrir leucemia 20 veces más que una persona que no presenta Síndrome de Down.

Dentro de la leucemia se encuentra la leucemia linfoblástica aguda (LLA), la leucemia mieloide aguda (LMA) y la leucemia mieloide crónica (LMC). La leucemia linfoblástica aguda es la consecuencia de una proliferación de células progenitoras linfoides inmaduras que se han bloqueado en su diferenciación. El acumulo de estos linfoides inmaduros pueden darse en diferentes órganos y/o en la medula ósea provocando que no realice su función creadora de células sanguíneas (glóbulos rojos, plaquetas) adecuadamente. Existen diferentes subtipos.

La leucemia mieloide aguda o leucemia aguda no linfoblástica (LANL) se caracteriza por la proliferación clonal y acumulación de células hematopoyéticas inmaduras primero en la medula ósea y luego en sangre y órganos o vísceras. La proliferación de células malignas inhibe el crecimiento de eritroides, mieloides y megacariocitos. Es la forma predominante en el primer mes de vida pero puede presentarse en otras edades. La leucemia mieloide crónica es una hemopatía clonal que afecta a todas las líneas hematopoyéticas y a veces a la línea linfóide. Se caracteriza por presentar una hiperplasia mieloide de la medula ósea con hematopoyesis extramedular sobre todo en bazo e hígado. En este tipo de leucemia se puede encontrar un marcador citogenético específico llamado cromosoma Philadelphia que influye en su pronóstico (Madero, 2015).

La leucemia se presenta casi siempre con un histórico de semanas de evolución. Los síntomas que puede presentar son: palidez, cansancio y debilidad, irritabilidad no justificada



, fiebre de origen desconocido, adenopatías generalizadas, hematomas no justificados, dolor óseo persistente, hepatomegalia, petequias e infecciones recurrentes de vías respiratorias altas (García, 2012). La presencia de esta clínica debe inducir a realizar un hemograma como prueba diagnóstica para poder determinar la presencia o ausencia de enfermedad.

#### Linfomas:

Neoplasias que empiezan en las estructuras linfáticas. Los linfomas se pueden clasificar en dos grupos o categorías básicas. Una categoría es el linfoma de Hodgkin, que se caracteriza por la presencia de un tipo de célula llamada célula de Reed-Sternberg. La otra categoría es la de los linfomas no Hodgkin, que incluye un grupo grande y diverso de cánceres de las células del sistema inmunitario. Los linfomas no Hodgkin pueden dividirse en cánceres que tienen una evolución de crecimiento lento y aquellos que tienen una evolución de crecimiento rápido. Estos subtipos se comportan y responden al tratamiento de distinto modo. El 60% de los linfomas lo constituyen el grupo de los linfomas no Hodgkinianos (LNH), y el resto, los linfomas de Hodgkin. Tanto los linfomas de Hodgkin como los no Hodgkin se pueden presentar en niños y adultos, y el pronóstico y tratamiento dependen del estadio y del tipo de cáncer (Lassaleta, 2004).

La clínica que puede presentar un niño con linfoma puede ser: malestar general, pérdida de peso, fiebre, pérdida de apetito, adenopatías no dolorosas pero duras, adenopatías mayores de 2cm de tamaño y que aumentan de tamaño progresivamente, adenopatías axilares o supraclaviculares y hepatoesplenomegalia. Puede presentar también dificultad respiratoria que podría estar provocada por afectación toracomediastínica debido a una masa mediastínica.

- **Tumores sólidos**

Los tumores sólidos constituyen un 60% de los tipos de cáncer que pueden aparecer en la población pediátrica.

#### Tumores del sistema nervioso central:

Este tipo de tumores son un grupo heterogéneo de lesiones que varían desde un grado bajo de malignidad ya que pueden ser curables con medidas quirúrgicas hasta altos grados de malignidad por su diseminación por las estructuras del sistema nervioso central que impiden que las medidas terapéuticas tengan éxito y su pronóstico sea fatal. Histológicamente se dividen en tumores gliales (astrocitomas y ependimomas) y tumores no gliales (meduloblastoma) aunque también hay presentaciones mixtas. En la Tabla 3 se muestra la distribución de los tumores según donde estén localizados y su incidencia.

**Tabla 3:** Distribución de los tumores cerebrales según localización e incidencia

Supratentoriales (30%)	Región selar/diencefálica(20%)	Infratentoriales (50%)
Glioma de bajo/alto grado	Craneofaringioma	Meduloblastoma
Tumor Neuronal	Tumor pineal	Astrocitoma cerebeloso
Ependimoma	Tumor germinal	Ependimoma
Neuroectodérmicos primitivos	Gliomas direncefálicos	Glioma de tronco del encéfalo
Oligodendroglioma		
Tumor de plexo coroidal		

Fuente: Sierrasesumaga,L. (2004).

Los más habituales son los astrocitomas y los meduloblastomas. Los astrocitomas pueden ser de bajo o alto grado de malignidad. Lo más habitual es que sean de bajo grado de malignidad con crecimiento lento y baja tendencia a la diseminación. Su tratamiento se basa en la cirugía. Los meduloblastomas son tumores que habitualmente crecen en el cerebelo y tienen una gran capacidad de diseminación. Precisan pautas de tratamiento en el que se combine cirugía, radioterapia y quimioterapia. Presentan una tasa de curación del 50 al 70%.

Los tumores del sistema nervioso central pueden ocasionar en los menores de dos años de edad una variedad de síntomas como: crisis convulsivas, fontanela abombada, vómitos persistentes, aumento del perímetro cefálico, estancamiento o regresión del desarrollo motor, alteración del comportamiento, estrabismo, alteración de la motilidad ocular o ausencia de seguimiento ocular, rechazo del alimento e irritabilidad. Los niños mayores de dos años pueden presentar: cefalea persistente, vómitos sobretodo matutinos y a la bipedestación brusca. Estos signos pueden ser sugerentes de hipertensión intracraneal debido al desplazamiento de estructuras causadas por el tumor. Pueden darse también los siguientes signos y síntomas neurológicos: convulsiones, signos de afectación de los pares craneales, alteraciones visuales y de la marcha, alteraciones motoras o sensitivas, cambios en el comportamiento y/o conducta. Otras situaciones que deben hacer sospechar un tumor del sistema nervioso central, son: alteración del crecimiento y desarrollo, diabetes insípida y pubertad adelantada/retrasada (Sierrasesumaga, 2004).

#### Neuroblastoma:

Es el tumor sólido extracraneal más frecuente en la infancia. La edad media de presentación es de 2 años y se suelen diagnosticar antes de los 5 años de edad. Se origina a partir de células de la medula adrenal o de ganglios paraespinales del sistema nervioso simpático. Una característica de este tumor es que induce a una elevación de las catecolaminas detectable en orina siendo dicha característica una aportación importante en el diagnóstico diferencial.

La localización más frecuente del tumor primario es el abdomen (un 40% suprarrenal; un 25% ganglio paraespinal); otras localizaciones son el tórax (15%), el cuello (5%) y la pelvis (5%). Un 70% de los casos tienen metástasis en el momento del diagnóstico y las localizaciones más

frecuentes son los ganglios regionales, el pulmón, la médula ósea, el hígado, el hueso y el tejido subcutáneo.

A pesar de que el neuroblastoma puede presentarse con síntomas generales no específicos como fiebre, malestar general o dolor, la mayoría de los signos y síntomas son secundarios a la compresión o infiltración del tumor primario y/o metástasis. Los síntomas más comunes se deben a la existencia de una masa tumoral o al dolor óseo causado por las metástasis. Por ejemplo, las masas retroperitoneales y pélvicas producen compresión de estructuras vasculares y edema de las extremidades o las masas a nivel renal producen compresión de la vasculatura renal provocando hipertensión. La mayor parte de los niños presentan síntomas de enfermedad metastásica que pueden ser sistémicos y simulan el inicio de una leucemia como palidez, cansancio, irritabilidad, fiebre de origen desconocido, adenopatías generalizadas o infecciones respiratorias. Otros signos y síntomas que hacen sospechar de padecer un neuroblastoma son proptosis, dolor de espalda, debilidad de extremidades inferiores o retención urinaria no justificada.

El pronóstico de este tipo de cáncer está relacionado con la edad en que se diagnostica, el estadio tumoral y la localización del tumor primario. Las masas localizadas y los menores de 1 año suelen tener buen pronóstico pero los niños mayores con enfermedad avanzada o diseminada suelen tener un pronóstico más reservado a pesar de la administración de tratamientos intensivos (Madero, 2015).

#### Tumor de wilms (nefroblastoma):

Es el tumor renal más frecuente en la infancia y representa un 6,5% de los tumores sólidos malignos del niño. Es un tumor característico de la edad pediátrica y un 70% se diagnostica antes de los 4 años de edad. Con los tratamientos actuales, más de un 90% sobrevive a la enfermedad. Suele presentarse como una masa abdominal indolora confinada a un hemiabdomen y a menudo descubierta por los propios padres. Ocasionalmente puede ser bilateral. Otros síntomas son dolor, fiebre y hematuria macroscópica. Un 30% cursa con hipertensión. Se disemina por vía hematológica y linfática, y las localizaciones más frecuentes son el pulmón, el hígado y los ganglios linfáticos. Localmente el tumor tiende a invadir a través de la cápsula, el seno renal, los vasos sanguíneos y linfáticos. (Sierrasesumaga, 2004).

#### Sarcomas de partes blandas-rabdomiosarcomas:

Los tumores que crecen en tejidos blandos son muy diversos tanto en aspecto como en malignidad. En la infancia el más representativo es el rabdomiosarcoma. Dicho tumor es un tumor maligno de origen musculoesquelético. La mayoría se presentan de forma esporádica sin ningún factor de riesgo. Existen 4 localizaciones anatómicas de enfermedad típicas: cabeza y cuello (35-40%), tracto genitourinario (20%), extremidades (15-20%) y tronco (10-15%). El rabdomiosarcoma de cabeza y cuello crece predominantemente en la órbita, nasofaringe, maxilar, oído medio y partes blandas cara y cuello. En la zona genitourinaria, en el niño pequeño afecta a la vejiga, próstata y vagina; en el adolescente es más común la afección paratesticular y del cordón espermático. Crece inicialmente en forma de masa indolora que desplaza estructuras. Los síntomas guardan relación con la localización y el efecto de masa

correspondiente según el órgano que comprima. El pronóstico del rhabdomioma se relaciona con el lugar de origen, si es fácilmente extirpable y con la presencia de metástasis. Son localizaciones de buen pronóstico la órbita, la cabeza y el cuello, la zona paratesticular, la vagina y las vías biliares.

Suele aparecer como una masa de afectación profunda y adenopatías. Puede dar síntomas que simulen otra patología debido a que el órgano desplazado genere una batería de síntomas que haga difícil el diagnóstico. Los rhabdomiomas con localización en cara y cuello suelen presentar proptosis, obstrucción nasal unilateral persistente con o sin rinorrea y/o sangrado y masa visible en amígdala. Los de localización en tracto genitourinario pueden presentar retención urinaria, inflamación escrotal, flujo vaginal sanguinolento, hematuria macroscópica, estreñimiento o náuseas por compresión del intestino (Sierrasesumaga, 2004).

#### Tumores óseos:

Los tumores óseos más frecuentes son el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing. Los osteosarcomas se desarrollan en las dos primeras décadas de vida siendo frecuente su diagnóstico en la preadolescencia o adolescencia. Su localización primaria habitual son las metáfisis de huesos largos. Suele ser el fémur el hueso más afectado, seguido de la tibia y el húmero.

El sarcoma de Ewing se suele desarrollar en la segunda década de vida, siendo excepcional su presentación por debajo de los cinco años de vida. Suele desarrollarse en la diáfisis de huesos largos aunque en un 50% se presenta en huesos planos (pelvis, costillas). Existe una forma extraósea que crece en la pared torácica y se denomina tumor de Askin. La presentación clínica habitual consiste en inflamación y dolor en la zona afectada. Dolor que aparece en reposo. Puede darse la aparición de cojera sin motivos. Suele desarrollarse una tumoración dura al tacto en caso del osteosarcoma y una masa fluctuante con eritema e hipertermia similar a un proceso inflamatorio.

La existencia de un traumatismo o lesión previa no excluye la posibilidad de padecer un sarcoma óseo. Muchos de los casos se han detectado tras un traumatismo previo. Para determinar si es un osteosarcoma o un sarcoma de Ewing se precisa un estudio anatomopatológico tras biopsia de la lesión presentada (Sierrasesumaga, 2004).

### **1.1.4. Tratamientos**

El incremento progresivo de la supervivencia del cáncer en la edad pediátrica hasta situarse sobre el 80% y el consiguiente descenso de la mortalidad ha sido consecuencia de la investigación de nuevos y mejores procedimientos diagnósticos y terapéuticos, así como, el desarrollo de nuevas terapias de soporte (SEHOP, 2016).

El tratamiento de todo cáncer tiene como objetivo principal obtener y mantener la remisión clínica completa. Puede considerarse curado si la remisión se ha mantenido por un espacio de 3 a 5 años después de finalizar el tratamiento. El tratamiento del cáncer infantil pasa por generar protocolos de tratamiento estandarizados y basados en la evidencia científica generados tras el consenso de especialistas en el manejo del cáncer infantil. Un claro ejemplo

es el protocolo de tratamiento LAL/SEHOP-PETHEMA 2013. Pero a pesar de tener protocolos que unifican los tratamientos a seguir, los tratamientos se personalizan para cada paciente, su tipo de tumor y el avance de dicho tumor.

El tratamiento del cáncer en la infancia tiene como objetivo principal, desarrollar estrategias que minimicen la toxicidad terapéutica para reducir la morbimortalidad. En los últimos tiempos se han incorporado a las decisiones terapéuticas, las características biológicas del tumor que sufren junto con las características clínicas o quirúrgicas. Para combatir el cáncer infantil se ha pasado a utilizar el tratamiento multimodal que asocia diferentes terapéuticas para poder conseguir la curación. En los tumores sólidos se usa la cirugía y la radioterapia para el control local del tumor y luego la quimioterapia para erradicar la enfermedad a nivel sistémico (Fernández, 2012).

El tratamiento de las enfermedades oncohematológicas se basa principalmente en la administración de fármacos antineoplásicos (quimioterapia), radioterapia y cirugía, independientemente o combinadas entre ellas en función de la tipología y estado de evolución de la enfermedad. A éstas hay que añadir la administración de bioterapia e inmunoterapia así como, terapia de soporte para dar respuesta a los posibles efectos adversos derivados de la toxicidad del tratamiento específico. En aquellos procesos onco-hematológicos o que por su agresividad supongan un alto riesgo de recidiva suele plantearse el trasplante de médula ósea (TMO) con el objetivo de aumentar las probabilidades de supervivencia. Dependiendo del tipo de cáncer que tenga el niño se empleará una modalidad u otra, aunque en la mayoría de los casos, el tratamiento combinará varias modalidades (Adamson, 2015).

Quimioterapia (QMT): Consiste en la utilización de fármacos o medicamentos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. Los medicamentos se denominan antineoplásicos o quimioterápicos. Puede administrarse por vía oral (pastillas, jarabe...), intravenosa (inyectada a través de una vena al torrente sanguíneo), intramuscular (inyectada en musculo), subcutánea (inyectada a través de la piel al tejido subcutáneo) o intratecal (inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal). Actúa sobre las células cancerosas, pero afecta a algunas células sanas, sobre todo a aquellas que tienen una gran capacidad de crecimiento (células de la sangre, del aparato digestivo, de los cabellos), produciendo efectos secundarios que dependerán principalmente del tipo de fármaco, de la dosis y de la susceptibilidad individual. Aun así, la toxicidad asociada a estos fármacos es considerable; por lo que, las terapias de soporte, como la administración de factores de crecimiento, las transfusiones de hemoderivados o el tratamiento antibiótico de las distintas infecciones secundarias constituyen un pilar fundamental en el manejo de estos pacientes (Adamson, 2015). Existen diferentes tipos o maneras de administración de la quimioterapia como se muestra en la Figura 1.

**Figura 1.-** Formas de administración de la quimioterapia

<b>Quimioterapia combinada</b>	• Administración simultánea de múltiples citostáticos con distintos mecanismos de acción para vencer la resistencia de las células tumorales a los fármacos aislados
<b>Quimioterapia adyuvante</b>	• Administración de quimioterapia sistémica tras el control local del tumor primario mediante radioterapia y/o cirugía.
<b>Quimioterapia neoadyuvante</b>	• Administración de quimioterapia como tratamiento inicial, favorece el control local, ya que reduce el tumor y facilita el tratamiento quirúrgico o con radioterapia.
<b>Quimioterapia concomitante</b>	• Administración de quimioterapia a vez que la radioterapia. Mejora el control local y tiene simultáneamente un efecto sistémico
<b>Quimioterapia rescate</b>	• Administración de una segunda línea de tratamiento, compuesto por fármacos con diferente mecanismo de acción para obtener una nueva remisión en las recaídas de la enfermedad.
<b>Quimioterapia paliativa</b>	• Administración de quimioterapia con el objetivo de reducir y/o aliviar manifestaciones de la enfermedad. No hay una intención curativa.

Fuente: elaboración propia

**Radioterapia (RDT):** Consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas y/o detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada. Se emplea como terapia local (en la zona donde está el tumor) o como terapia loco regional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor). Se puede administrar como tratamiento complementario a la cirugía o a la quimioterapia. Las bases biológicas de la radioterapia se fundamentan en las diferentes respuestas del tejido sano y tumoral a las radiaciones ionizantes en función de la dosis y los tiempos de administración. La dosis de radiación se administra de forma fraccionada en distintas sesiones durante un periodo de tiempo variable que oscila entre 3-6 semanas en la mayoría de los casos; esto se conoce como fraccionamiento de la dosis. Los métodos de administración son:

- Radioterapia externa. Es el tipo más común y consiste en aplicar la radiación desde una máquina externa al cuerpo. Se puede usar para tratar grandes áreas del cuerpo.
- Braquiterapia o radioterapia interna. Se utiliza en casos de tumores localizados en zonas de difícil acceso, donde se colocan unos implantes temporales o permanentes de forma quirúrgica, que contienen el material radioactivo y que actúan localmente, disminuyendo

los efectos sobre los tejidos vecinos. Un ejemplo sería el tratamiento de los retinoblastomas a los que se les coloca en la cavidad ocular una placa de rutenio durante 24 horas.

Su aplicación en la infancia requiere una especial atención debido a sus potenciales efectos sobre los tejidos en fase de crecimiento y desarrollo y el riesgo de segundos tumores a largo plazo. Los efectos secundarios de la radioterapia dependen de los parámetros del tratamiento, y según el momento de aparición pueden ser agudos (inmediatamente después de la radiación), subagudos (de 3 a 9 meses después del tratamiento) y tardíos (al año de recibir la terapia) (Fernández, 2012). Existen diferentes tipos o maneras de utilización de la radioterapia como se muestra en la Figura 2.

**Figura 2.-** Formas de administración de la radioterapia

<b>Radioterapia radical o con intención curativa</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utilizada en tumores localizados en estadios iniciales. Permite la posibilidad de curación con preservación de órgano y función. Posibilita el rescate quirúrgico posterior.</li></ul>
<b>Radioterapia adyuvante</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utilizada tras cirugía curativa para erradicar restos tumorales subclínicos, disminuyendo el riesgo de recaída e incrementando supervivencia global. Evita cirugías mutilante.</li></ul>
<b>Radioterapia neoadyuvante</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utilizada previo tratamiento quirúrgico definitivo para mejorar la radicalidad quirúrgica y/o cirugía conservadora con preservación de órgano. Combinada con quimioterapia.</li></ul>
<b>Radioterapia paliativa</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utilizada para la desaparición o mejoría de los síntomas provocados por complicación local de la enfermedad. No hay una intención curativa.</li></ul>

Fuente: elaboración propia

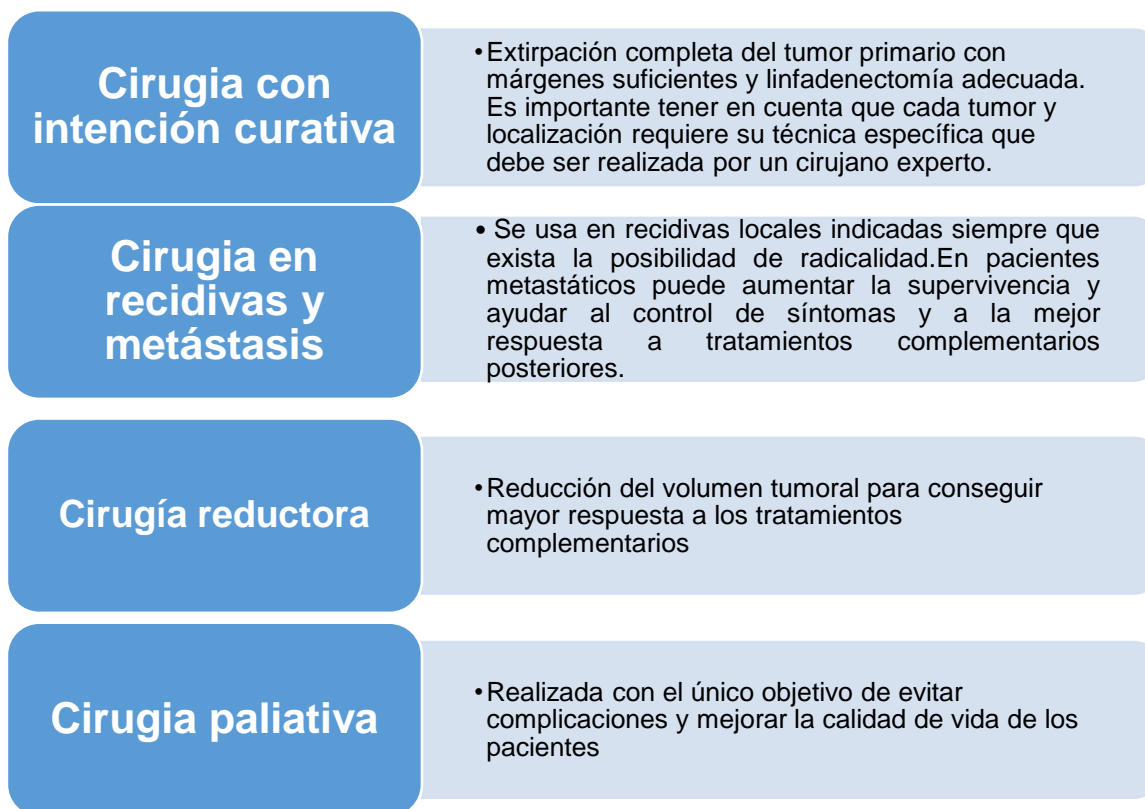
Cirugía o tratamiento quirúrgico: En la mayoría de cánceres, la cirugía es imprescindible dentro del manejo de los tumores en la infancia, a pesar de que se siguen en la mayoría de los casos un abordaje multimodal. La cirugía ayuda en el diagnóstico y en el tratamiento siendo una fase en sí dentro del abordaje multimodal.

La cirugía se precisa por partida doble en el diagnóstico de los tumores en la infancia. Por un lado, la mayoría precisan que se realice una biopsia para esclarecer el diagnóstico histopatológico del tumor y recoger muestras para poder llevar a cabo estudios genéticos, bioquímicos o inmunológicos que ayudan a conocer cómo son los tumores a nivel biológico y abrir nuevas líneas de tratamiento mediante ensayos clínicos. Por otro lado, la cirugía en el diagnóstico permite que se haga un estadiaje del tumor que marcará las decisiones terapéuticas (Madero, 1997).

Tradicionalmente, el papel de la cirugía ha consistido en la resección tumoral en mayor o menor medida dependiendo del tamaño y localización del tumor, excepto en aquellos que son

quimiosensibles y no precisan que se haga resección por la buena respuesta al tratamiento. Los tipos de cirugía son que vamos a encontrar se describen en la Figura 3.

**Figura 3.-** Formas de cirugía que pueden contemplarse.



Fuente: elaboración propia

Terapias moleculares dirigidas (inmunoterapia): Este tipo de terapias han supuesto un gran avance en el tratamiento del cáncer infantil. Las terapias moleculares están todavía muchas de ellas en estudio y evaluándose su eficacia pero cada vez más los resultados indican que puede ser una línea de tratamiento muy eficaz. Los inhibidores moleculares son fármacos que destruyen la célula tumoral actuando contra las moléculas específicas que están implicadas en su división y crecimiento. Estas terapias usan la capacidad natural del sistema inmunitario para detectar y destruir las células que presentan un crecimiento anormal. Son tratamientos que restauran o intensifican la capacidad del sistema inmunitario para combatir el cáncer ya que estimulan componentes específicos del sistema inmunitario para responder contra las células tumorales (Acha, 2015).

Las terapias que en estos momentos se están utilizando para diferentes tipos de cáncer son:

- Anticuerpos monoclonales

Son fármacos diseñados para unirse a una molécula específica del organismo con la cual hará la acción para la que está diseñado. Pretenden generar una respuesta inmunitaria que destruya la célula tumoral. Una vez el anticuerpo monoclonal se una a su molécula específica puede actuar de diferentes formas: generar citotoxicidad en la



célula bloqueando las señales celulares y así provocar la muerte de la célula o puede asociarse a radionucleidos para ser depositado en la célula tumoral y conseguir que no crezca. El objetivo es difícil ya que gran número de antígenos son compartidos por las células sanas y por las tumorales. El reto es conseguir generar antígenos que no comprometan las células sanas.

- Transferencia adoptiva celular.

Este tipo de tratamiento intenta reforzar la capacidad de las células T del organismo para combatir el cáncer. Consiste en conseguir células T específicas del tumor a tratar y aislar las más activas contra el tumor. Estas células son administradas al paciente para que destruyan el tumor.

- Citocinas

Son proteínas que son producidas por el organismo del paciente. Tienen una función importante en la reacción inmunitaria para responder contra el cáncer. Los dos tipos más comunes que se usan son interferón e interleucinas.

- Bacilo de Calmette Guerin (BCG)

Se usa para tratar el cáncer de vejiga. Es una forma debilitada en laboratorio de la bacteria. Cuando se administra, a través de un catéter, a la vejiga, es capaz de generar una reacción inmunitaria que puede erradicar las células cancerosas.

Tratamientos de soporte: Los tratamientos de soporte que se administran junto con los tratamientos curativos del cáncer tienen como objetivo disminuir o anular los efectos adversos que provocan la quimioterapia y la radioterapia principalmente. Los fármacos más usados son antibióticos, antivíricos, corticoides, anticonvulsivantes, derivados sanguíneos (plaquetas, concentrado de hematíes) y analgésicos. Los analgésicos que se suelen utilizar van desde paracetamol y antiinflamatorios no esteroideos para el dolor leve o moderado a ibuprofeno o naproxeno, opioides, morfina, fentanilo para el manejo del dolor moderado-grave.

Trasplante de progenitores hematopoyéticos: La infusión de progenitores o células madre hematopoyéticas es un procedimiento terapéutico considerado habitual tanto para las enfermedades hematológicas como para los tumores sólidos.

Consiste en cambiar las células enfermas de la médula por otras sanas. Existen dos situaciones en las cuales se puede necesitar este recurso terapéutico. La primera es cuando el cáncer ha dañado la médula ósea del niño, esta característica suele suceder en las leucemias y linfomas. La segunda es cuando el niño debido al tumor que presenta ha precisado altas dosis de quimioterapia o radioterapia dañando la médula ósea. En este caso se utiliza el trasplante como consolidación del tratamiento en tumores sólidos. Un ejemplo de uso sería en el tratamiento de los neuroblastomas de grado IV (Carreras, 2016).

La médula ósea debe cumplir criterios de histocompatibilidad HLA para poder realizar el trasplante. En los últimos años se ha avanzado en el conocimiento del concepto de histocompatibilidad permitiendo seleccionar mejor a los donantes. Juntamente con este avance se han identificado nuevas fuentes de progenitores hematopoyéticos como la sangre de cordón

umbilical o la sangre periférica. También ha mejorado el conocimiento y tratamiento de la enfermedad injerto contra huésped y de las medidas de soporte durante la inmunosupresión.

Para obtener los progenitores hematopoyéticos de sangre periférica se debe de administrar fármacos que consiguen aumentar el número de progenitores en sangre circulante (factores estimulantes de colonias granulocíticas, G-CSF), para ser extraídos más tarde mediante leucoaféresis. Este tipo de progenitores consiguen una recuperación hematopoyética más rápida que los obtenidos de médula ósea, aunque con mayor incidencia de enfermedad injerto contra huésped (Carreras, 2016).

Existen tres tipos de trasplantes de médula ósea (TMO):

- Trasplante de médula ósea (TMO) singénico

La médula ósea proviene de un donante totalmente compatible o con una médula ósea prácticamente igual. Suele proceder de un gemelo univitelino sano.

- Trasplante de médula ósea (TMO) autólogo

La médula ósea es extraída del propio paciente en un periodo de descanso entre quimioterapia para luego poder administrársela como rescate hematopoyético. Este tipo de trasplante también es habitual que consiga precursores hematopoyéticos mediante leucoaféresis.

- Trasplante de médula ósea (TMO) alogénico

Para poder realizar este trasplante se precisa un donante que sea compatible con el receptor. El donante debe de presentar histocompatibilidad con identidad A, B, C, D dentro de HDL con cultivo negativo de linfocitos. En este caso la médula suele provenir de un familiar, casi siempre un hermano, o de un banco de médula ósea.

La realización de un trasplante de médula ósea requiere la existencia de una unidad especializada capaz de realizar el tratamiento de soporte que necesitan estos niños sobre todo en el campo de la prevención y tratamiento de infecciones potencialmente graves, el soporte nutricional y la prevención de la enfermedad injerto contra huésped. (Carreras, 2016)

### **1.1.5. Efectos secundarios de los tratamientos**

Los tratamientos contra las diferentes enfermedades neoplasias en la infancia permiten que su índice de curación haya ido mejorando durante estos años, a pesar de que las características del cáncer infantil (tipo de presentación, rápido crecimiento y gran invasividad) pudieran hacer pensar lo contrario. Las células neoplásicas son muy invasivas pero también son muy sensibles a la radioterapia y quimioterapia favoreciendo la respuesta a los tratamientos. Como se ha mencionado, el tratamiento del cáncer tiene como objetivo principal obtener la curación y mantener la remisión clínica. Para ello se administran terapias combinadas que pretenden la destrucción de las células neoplásicas. Pero no sólo se destruyen las células anómalas sino que también está presente la destrucción de células normales con una gran capacidad de crecimiento provocando efectos secundarios al tratamiento.

Los efectos secundarios o toxicidad de los diferentes tratamientos pueden dividirse en:

- Inmediata.
- Precoz o aguda: Se produce en horas o los pocos días de recibir el tratamiento.
- Retardada o subaguda: Se produce en semanas o meses de recibir el tratamiento.
- Tardía: Se presenta de meses a años del tratamiento.

Según la afectación de diferentes órganos o sistemas del organismo la toxicidad puede ser:

- Gastrointestinal:

Es la más habitual junto con la alopecia y la mielosupresión. Suele presentarse:

- Mucositis: Suele afectar a la cavidad bucal o área orofaríngea pero puede llegar lesionar a todo el tubo digestivo desde la boca al ano. Es una reacción inflamatoria provocada por la quimioterapia y/o la radioterapia que lesiona la pared celular generando una ulcera que puede colonizarse por bacterias. Este proceso va acompañado de dolor. Suele aparecer entre el quinto y el séptimo día post infusión o radiación (Ruiz, 2011).

La OMS clasifica la mucositis en función de los síntomas clínicos (dolor y estado de la mucosa oral) y de la posibilidad de alimentación oral en cuatro grados:

- Grado 1 (mucositis leve): existe únicamente sequedad bucal y enrojecimiento de la mucosa, que no impide la toma de alimentos
- Grado 2 (mucositis moderada): aparece, además de la sequedad y del enrojecimiento, ulceraciones de la mucosa bucal. La toma de alimentos sólidos es todavía posible a pesar de que la presencia del dolor puede que no permita hacerlo.
- Grado 3 (mucositis grave): se encuentra una ulceración marcada, y únicamente se puede tomar alimentación líquida.
- Grado 4 (mucositis muy grave): se caracteriza por ser la forma más grave y peligrosa de mucositis oral. En este grado no es posible la toma de alimentos (nutrición oral) (Blanco, 2008).

En el manejo de la mucositis se recomienda reposo intestinal mediante nutrición por vía parenteral y tratamiento del dolor mediante la utilización de fármacos del tercer escalón analgésico de la OMS, los opioides mayores, como son la buprenorfina, el fentanilo y tramadol, los cuales serán elegidos en función del tipo de dolor y su valoración (Chiappelli ,2005).

- Diarrea: Es un síntoma que puede estar provocado tanto por la quimioterapia como por la radioterapia. Se define como la evacuación frecuente de heces de consistencia no formada o líquida. Puede provocar deshidratación, insuficiencia renal aguda y desequilibrio electrolítico (acidosis metabólica) llegando incluso a la enterocolitis necrotizante y/o sepsis intestinal. La diarrea puede ser secretora (secreta electrolíticos a la luz intestinal), exudativa o inflamatoria (presenta daño en la mucosa intestinal con pérdida de agua, electrolitos, moco, proteínas, leucocitos). La diarrea por quimioterapia es producto de la toxicidad que afecta

a las células en división del epitelio intestinal provocando la ruptura de la capacidad secretora y absorbiva. Puede presentarse de forma temprana (tras las primeras 24 horas post tratamiento) o tardía (entre el 5 y 12 día post tratamiento) siendo esta forma la más habitual. Se debe tener en cuenta la posible infección por *Clostridium difficile*, *E. Coli*, *Shigella*, *Salmonella* y *Campylobacter*. También hay que pensar que la administración de quimioterapia aumenta el riesgo de desarrollar diarrea asociada a antibióticos por selección de la flora intestinal y fenómenos de sobrecrecimiento bacteriano. El manejo clínico requiere administrar hidratación, antibióticos, electrolitos y en algunos casos antidiarreicos (Molina, 2013).

- Estreñimiento: Es un síntoma que se basa en la emisión anormalmente retardada o infrecuente de heces de consistencia endurecida y seca cuyo agente causal, en este caso, es el efecto secundario de algunos de los fármacos quimioterápicos. Aunque también pueden darse otros factores causales implicados como son la dieta, los fármacos como los opiáceos y la disminución del ejercicio físico. El manejo pasa por aumentar la ingesta de líquidos, mejorar la ingesta de fibras en la dieta, practicar ejercicio moderado y administrar laxantes o propulsores del tránsito intestinal (Álvarez, 2012).
- Náuseas y vómitos: Son los síntomas más frecuentes ante el tratamiento del niño con cáncer. En muchas ocasiones no se presentan los vómitos pero si las náuseas que le pueden impedir una correcta alimentación. Los niños suelen rechazar los alimentos apareciendo las náuseas en los momentos en los que ven la comida o perciben el olor a comida. Se definen tres tipos de vomito o emesis: emesis aguda, tardía y anticipatoria. La emesis aguda es aquella que aparece durante las primeras veinticuatro horas tras la administración de la quimioterapia. Si no se ha tenido en cuenta un tratamiento profiláctico previo, suele iniciarse entre la primera y segunda hora tras la quimioterapia. La emesis tardía se produce pasadas las 24 horas de administración del tratamiento y puede durar hasta pasadas las 72-96 horas si no se ha seguido tratamiento para la emesis. La emesis anticipatoria es una respuesta condicionada a recibir quimioterapia. Puede desarrollarse al cuarto ciclo tras haber desarrollado emesis aguda en los anteriores ciclos de quimioterapia. Los vómitos son difíciles de controlar mediante tratamiento farmacológico. En ocasiones su presencia se explica por el modelo de condicionamiento pavloviano. La quimioterapia se comporta como un estímulo condicionado, el cual produce una respuesta incondicionada que son las náuseas y vómitos. En algunos casos, la utilización de placebos, técnicas de distracción o relajación pueden ayudar a controlar este efecto psicológico. Los antieméticos más utilizados para evitar este efecto secundario son ondasetrón, palonosetron, dexametasona, metoclopramida y el lorazepam. (Haro,2013 ; Perdikidis,2011)

- Toxicidad cutánea

Las estructuras de la piel se ven afectadas por los efectos adversos de la quimioterapia o radioterapia. Casi siempre comprometen los anejos como el cabello y las uñas pero las glándulas sebáceas y las sudoríparas también se ven afectadas por esos efectos. Se manifiestan en forma de cambios de pigmentación, erupciones eritomasas y fotosensibilidad.

- Hiperpigmentación cutánea: Generalmente no tiene más trascendencia que la estética y tiende a desaparecer con el tiempo tras la supresión del tratamiento.
- Alopecia: La caída del cabello es el efecto adverso más frecuente y, el más estresante psicológicamente. Este efecto es lo que hace reconocer a los enfermos de cáncer. Se suele iniciarse a los 7-10 días de empezar los ciclos de tratamiento y puede continuar durante 3 meses perdiéndose el cabello hasta que se llega a la alopecia total. Se debe a que los agentes citostáticos interfieren en la formación de la célula (huso de la matriz) e induce una involución. La alopecia es universal y en casi todos los casos es transitoria volviendo el cabello a crecer; pero se han reportado casos en los que se ha mantenido una vez acabado el tratamiento y alcanzado la remisión.
- Alteraciones ungueales: Generalmente en forma de pigmentación acentuada o bandas blancas transversales en las uñas. También puede presentarse hematoma en el lecho ungueal con secreción purulenta.
- Fotosensibilidad. El incremento de la sensibilidad a la exposición solar se manifiesta como un eritema, hiperpigmentación en áreas fotoexpuestas, erupciones severas con necrosis subtotal de la epidermis. La mejor manera de enfrentarse a este efecto es la prevención mediante una mínima exposición al sol y uso de crema protectora solar especial (Allevato,2008).
- Dermatitis causada por radioterapia  
La dermatitis local inducida por la radioterapia es dependiente de la dosis utilizada relacionándose también con el fraccionamiento. Puede variar desde eritema hasta descamación seca/húmeda, necrosis dérmica y ulceración. Aparece en el campo de irradiación con características variables .Las superficies corporales afectadas por el haz de irradiación muestran mayor intensidad en los cambios agudos. En las zonas irradiadas como un efecto crónico puede observarse hiperpigmentación, atrofia epidérmica, aparición de telangiectasias y fibrosis subcutánea (Susser, 1999).

- Hipersensibilidad

La mayoría se presenta a las pocas horas de la administración parenteral del tratamiento. Se manifiesta con un amplio espectro clínico desde un simple prurito con edema, urticaria y eritema hasta reacciones cardiorrespiratorias con riesgo vital.

También pueden manifestarse en el espectro de reacciones que incluyen el eritema multiforme, el síndrome de Steven Johnson y la necrosis epidérmica tóxica.

- Toxicidad hematológica

La gran mayoría de los fármacos quimioterápicos afectan negativamente al sistema hematopoyético afectando directamente a la médula ósea o a los factores que regulan la hematopoyesis. Este efecto puede provocar hemorragias, infecciones graves o anemia y segundas neoplasias como efecto tardío.

- Mielosupresión: El fármaco provoca una disminución en la creación de neutrófilos poniendo en peligro al sistema inmunológico del niño dado que no se puede defender contra bacterias y virus. Aparece a los aproximadamente 7 días de la administración del ciclo de quimioterapia y puede permanecer hasta los 21 días post infusión. Si no se recupera de este efecto no podrá recibir el siguiente ciclo y se irá retrasando el tratamiento. El riesgo de infección está muy presente sobre todo en aquellos niños que muestran un recuento inferior a 500 neutrófilos. Se ha documentado que el 100% de niños con neutropenia severa desarrollan una infección a pesar de que hay autores que consideran esta neutropenia severa como un indicador biológico de éxito del tratamiento. Las medidas terapéuticas ante esta mielosupresión pasa por medidas de soporte para evitar la infección y administrar fármacos que ayuden a recuperar la médula para poder aumentar los neutrófilos. Dichos fármacos son estimuladores de granulocitos (G-CSF) y eritropoyetina (Ferreiro ,2003).
- Anemia: El funcionamiento inadecuado también afecta a la serie roja produciendo que los hematíes bajen, precisando que el niño deba recibir transfusiones de sangre para contrarrestar el efecto de la quimioterapia y mejorar la anemia.
- Trombocitopenia y alteraciones de la coagulación: Puede ser debida a efectos del tratamiento o a las manifestaciones de la propia enfermedad neoplásica. El riesgo de hemorragia y de sangrado conlleva que con frecuencia se les deba de transfundir plaquetas (Ferreiro ,2003).

- Neurotoxicidad

Varios fármacos son capaces de originar una neuropatía periférica sensitivo-motora que cursa con disminución de los reflejos osteotendinosos, parestesias, disestesias de las extremidades y trastornos motores. Por afectación del trigémino puede aparecer dolor mandibular. Hay fármacos que pueden desarrollar ototoxicidad provocando pérdida auditiva en mayor o menor grado.

- Toxicidad pulmonar

La lesión más habitual es la fibrosis intersticial pulmonar con destrucción de las células que configuran el tejido pulmonar, originada por citostáticos, que se manifiesta con disnea progresiva, tos improductiva, fiebre y cianosis.

- Toxicidad cardíaca  
Las antraciclinas son los fármacos cardiotóxicos por excelencia que pueden producir miocardiopatía como entidad más grave. Se manifiesta en forma de insuficiencia cardíaca congestiva con disminución del rendimiento cardíaco. En su forma más grave puede representar una mortalidad del 60%.
- Toxicidad vascular  
A causa de una lesión irritativa directa en el endotelio de las paredes venosas puede aparecer flebitis si la infusión se realiza por vía periférica. Para evitar estas lesiones vasculares se recomienda administrar los fármacos por vía de acceso central. También se pueden producir trombosis venosas.
- Toxicidad gonadal  
En el caso de niños que ya han iniciado la etapa puberal pueden darse efectos secundarios que afecten a la capacidad reproductiva en el futuro. En el niño se produce azoospermia que al inicio puede ser temporal para convertirse en irreversible al aumentar los ciclos de tratamiento. En la niña se origina amenorrea temporal o a veces definitiva por atrofia ovárica que puede acabar con daño directo en el ovario. Ante esta eventualidad de que se produzca esterilidad fruto del tratamiento y con el objetivo de mantener la posibilidad en el futuro de tener descendencia, se han empezado a desarrollar iniciativas como la crioconservación de espermatozoides y de tejido ovárico sobretodo en pacientes adolescentes.
- Toxicidad vesical  
Se presenta en forma de cistitis hemorrágica que se define como una irritación sintomática de la vejiga y se manifiesta como molestia suprapúbica, disuria y urgencia. En los casos severos aparece incontinencia y hematuria. Es producida por un daño en la mucosa vesical que desaparece a posteriori.
- Carcinogénesis  
Los agentes antitumorales son capaces de originar la aparición de segundas neoplasias a través de lesiones en el DNA de las células sanas. Los fármacos habitualmente implicados son los alquilantes, los inhibidores de las topoisomerasas y la radioterapia (Ferreiro ,2003).

La radioterapia presenta como efectos agudos la irritación de la piel, que deberá mantenerse bien hidratada evitando la exposición solar de la misma y la alopecia que es irreversible. Los efectos agudos no son tan impactantes como los tardíos que pueden aparecer hasta el año posterior a recibir la radiación. Dentro de los tardíos podemos destacar la hipertrofia celular, la fibrosis y la necrosis de los tejidos.

### **1.1.6. Unidades de atención al niño con cáncer (*equipos*)**

El niño diagnosticado de cáncer debe ser atendido en una Unidad de Oncología Pediátrica, un espacio que incluye un equipo multidisciplinar que trabaja para atender sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales. Tanto la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), como la Asociación Americana de Pediatría (AAP) han enumerado las características que estas unidades requieren para su correcto funcionamiento: deben estar integradas en un Departamento de Pediatría en el que estén incluidas las distintas especialidades médicas pediátricas, en un centro hospitalario en el que los servicios generales tengan tecnologías avanzadas que se adapten al cáncer infantil y tener facilidades de atención hospitalaria a niños inmunodeprimidos, en tratamiento de quimioterapia, en cuidados intensivos y en situación terminal (López,2009).

La Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOP Europa) considera que el progreso significativo en el tratamiento del cáncer en la infancia, se debe a la estrecha colaboración de los profesionales que les atienden y a la creación de protocolos conjuntos. Esta estrategia de colaboración ha mejorado las expectativas de supervivencia del cáncer infantil. Por esta razón se consideró que se debía realizar un documento de consenso donde se reflejaran los estándares de atención que deben cumplir las unidades de atención a la infancia con cáncer. Dicho documento se generó en la conferencia celebrada en Varsovia en 2008.

En España, fruto de este documento europeo, se generó dentro del plan estratégico contra el cáncer del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) un documento donde se recogen los estándares de calidad que debe reunir una unidad asistencial de oncología pediátrica (MSSSI, 2013).

Dichos estándares se han generado respetando los derechos del niño hospitalizado que se recogen en la Carta Europea de los Niños Hospitalizados fruto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo. Estos derechos se plasman a continuación dentro de la Tabla 4.



**Tabla 4:** Derechos del niño hospitalizado

<b>Carta Europea de los Niños Hospitalizados</b>	
a)	Derecho del niño a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.
b)	Derecho del niño a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
c)	Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.
d)	Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
e)	Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
f)	El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
g)	Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
h)	Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
i)	Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y aun seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada
j)	Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.
k)	Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.
l)	Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
m)	Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.

**Tabla 4:** Derechos del niño hospitalizado (Continuación)

<b>Carta Europea de los Niños Hospitalizados</b>	
n)	Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
o)	Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.
p)	Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
q)	Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.
r)	Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
s)	Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
t)	Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
u)	Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita —incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia— si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
v)	Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.
w)	Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

Fuente: elaboración propia a partir de Resolución A2-25/86 del Parlamento Europeo de 13 de mayo de 1986.

Los estándares y recomendaciones se han agrupado en las siguientes áreas:

- Atención centrada en el paciente y su familia y respeto a los derechos del paciente infantil hospitalizado

La atención de los pacientes pediátricos debe ser abordada de forma integral contando en todo momento con la familia para la toma de decisiones y el cuidado. Los distintos profesionales del equipo multidisciplinar deben respetar en todas sus acciones

los derechos del paciente y su familia, teniendo en cuenta y adaptándose a sus características culturales, económicas, raciales, lingüísticas y religiosas.

Uno de los derechos es el **derecho a la información, participación en las decisiones y el consentimiento informado** contando en todo momento con la familia haciéndoles los principales protagonistas de todo el proceso de la enfermedad. Deben disponer de información clara y precisa, adaptada a su situación y formación, que les ayude en la toma de decisiones. Dicha información debe darse en espacios habilitados que garanticen la intimidad con la presencia de ambos progenitores en el horario que sea más factible.

Deben contar con reuniones con el equipo multidisciplinar durante todo el proceso, disponiendo de información, verbal y por escrito, de las características de la unidad (normas, horarios, forma de contacto) y de los procedimientos que se le van a realizar al niño. El consentimiento informado está regulado por 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. En ella se indica que los menores deben recibir información, independientemente de su edad, utilizando un lenguaje adaptado a su desarrollo. En los niños con edad inferior a 12 años, el consentimiento lo debe conceder el representante legal del menor, habitualmente los padres. Debe de concederse tras haber escuchado la opinión del menor. Entre los 12 y 16 años, el menor tiene derecho a dar el consentimiento por sí mismo si se considera que es capaz emocional e intelectualmente de comprender la información sobre beneficios, riesgos y alternativas a una actuación sobre su salud. A partir de los 16 años, a todos los efectos, el sujeto es autónomo para tomar decisiones sin que tenga que intervenir ninguna otra persona (Blasco, 2015). Los menores emancipados o los que tienen 16 años cumplidos deben ser informados y prestar su consentimiento para las intervenciones sanitarias que vayan a realizárseles, aunque *“en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”*. Se recomienda disponer de un modelo de consentimiento informado para aquellos procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos que requieren el consentimiento escrito por los padres del paciente y por éste mismo.

Otro derecho que debe ser contemplado es que el niño tiene derecho a **estar acompañado de sus padres o familiares las 24 horas del día**. Los familiares suponen una fuente de apoyo al paciente y este apoyo supone un refuerzo muy importante en tratamientos de larga duración o que necesitan el aislamiento del paciente. Asimismo para promover normalidad en la vida del niño, éste debe poder mantener contacto de la manera más idónea, con sus compañeros, hermanos y amigos. Para que este acompañamiento sea efectivo se recomienda fomentar la disponibilidad de habitaciones individuales con equipamiento para las familias como cama, sala de estar, baño o armario. Se debe promover la participación de la familia en los cuidados del menor dentro

de la unidad a través de la realización de actividades formativas dirigidas a la familia, encaminadas a facilitar los cuidados tras el alta y mientras el niño este ingresado.

El niño y su familia deben de recibir apoyo psicológico y social desde el momento en que se detecta la enfermedad y durante todo el proceso. También deben recibir atención de profesionales de trabajo social para evaluar su situación económica y social, y establecer un plan de personalizado que ayude a la familia en los tramites que sean necesarios para conseguir las ayudas en cumplimiento del Real Decreto 1148/2011 de 29 de julio.

El niño tiene **derecho a recibir el mejor tratamiento posible**, así que, los planes terapéuticos para la atención del cáncer en la infancia y la adolescencia, deben ser actualizados y elaborados en base al conocimiento de la biología del cáncer, los resultados de la investigación clínica, la farmacocinética y la toxicidad conocida en los niños. Se debe garantizar la inclusión del niño en el protocolo terapéutico más efectivo y seguro. Si no está claro el tratamiento a seguir y debe de entrar a formar parte de un ensayo clínico, la familia debe participar de la decisión y autorizar dicha línea de tratamiento.

Para proporcionar un buen desarrollo mental y físico de los niños en las diferentes edades, se debe contar con un entorno apropiado para su edad adecuando las instalaciones a las diferentes edades que configuran las etapas pediátricas. También se deben de configurar las actividades de ocio y juegos según la edad y asegurando que todos los niños independientemente de la edad tengan posibilidad de ellas. Hay que permitir que los niños jueguen y aprendan con niños iguales a ellos para fortalecer la socialización, fortalecer su autoestima y mantener su educación de manera continuada mediante aulas hospitalarias. La educación que reciba durante su tratamiento debe ser continua, y acorde a su edad, el hospital debe contar con profesores cualificados y mantener relación con la escuela del niño para garantizar la continuidad del aprendizaje.

Para tener en cuenta **el derecho a la asistencia continuada y a la transición a los servicios de adultos**, se recomienda atender a los adolescentes hasta los 18 años dentro de las unidades oncológicas pediátricas siendo flexibles para adaptar el límite de edad a la situación del niño y garantizar una transición asistencial correcta a las unidades de adulto.

La unidad debe de disponer de los medios necesarios para proteger la intimidad de los niños y su familia para cumplir **el derecho a la intimidad**. Se deben de desarrollar habilidades para no comprometer la privacidad en la ejecución de los procedimientos y cuidados, incluso en la situación de final de la vida del niño favoreciendo el inicio del duelo (MSSSI, 2013).

- Seguridad y calidad de la atención del paciente

Hoy por hoy una de las prioridades de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es la seguridad en la atención al paciente sea niño o adulto. Otras organizaciones de salud, como la Unión Europea o el Consejo de Europa, han priorizado también esta línea

de actuación ya que la provisión de asistencia siempre conlleva unos riesgos que pueden derivar en efectos adversos que comprometen la situación del paciente. Se ha demostrado que existe una buena efectividad desarrollando acciones de prevención y educación en los profesionales para evitar la presencia de dichos efectos adversos (MSSI, 2013).

En España, la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS, señala la necesidad de desarrollar sistemas de notificación de eventos adversos además de estándares y recomendaciones para mejorar la seguridad de la atención sanitaria. Entre las medidas reconocidas, a nivel internacional, de gran impacto y baja o media complejidad destacan:

- Optimizar la higiene de las manos
- Prevenir las infecciones como la neumonía asociada al uso de ventilación mecánica, las relacionadas con el acto quirúrgico y con el catéter venoso central
- Identificar los medicamentos de alto riesgo y establecer procesos para el uso de estos medicamentos
- Promover medidas de seguridad para la administración de medicamentos por vía parenteral o enteral
- Controlar la realización de procedimientos quirúrgicos en el lugar correcto
- Implantar medidas de precaución en el uso de la contención física o inmovilización de los pacientes.

En las unidades oncológicas pediátricas, además de las líneas descritas, se recomienda:

- Potenciar las reuniones de equipo para reflexionar sobre los posibles efectos adversos generando un procedimiento de notificación y desarrollando un plan de acción para evitarlos. (Comisión de tumores)
- Disponer y utilizar un procedimiento válido de identificación inequívoca de paciente antes de realizar cualquier procedimiento como administración de fármacos (sobre todo citostáticos), radioterapia, administración de hemoderivados o procedimientos diagnósticos.
- Estandarizar el traspaso del paciente entre profesionales bien sea en los cambios de turnos, cambio de unidad o al alta mediante una comunicación eficaz.
- Estandarizar un procedimiento sobre el almacenamiento, empaquetado, identificación, manipulación y prescripción de los medicamentos utilizados en la unidad.

- Aspectos organizativos: oferta asistencial, concentración de la atención, red asistencial y atención multidisciplinar

Una serie de características hacen que la atención a los niños y adolescentes con cáncer sea más compleja que en el caso de los adultos. La primera sería que dada la baja incidencia, comparativamente con el cáncer en el adulto, hace que se tengan que concentrar todos los recursos en el manejo de todas las enfermedades oncológicas (no hay especialización), la segunda es que el tratamiento conlleva más riesgo debido a la dosis que se debe dar y a la idiosincrasia del organismo infantil, la tercera es que los recursos y los equipos deben adaptarse a las particularidades y necesidades inherentes al cuidado del menor, y la última es que la dependencia permanente del niño hacia el adulto requiere una constante monitorización, así como, personal entrenado.

En consecuencia la atención al cáncer infantil, debe limitarse a aquellos centros que garanticen la experiencia (número de casos) requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales (Navajas, 2015). Los Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer proponen: Necesidad de un número mínimo de 30 casos al año para disponer de experiencia clínica suficiente.

- Atención por un equipo multidisciplinar
- Integración en un hospital que disponga de las especialidades que sean necesarias para garantizar la atención a la complejidad del cáncer infantil (incluyendo servicios de diagnóstico y tratamiento).
- Trabajar en red asistencial con otros centros o unidades implicadas en el manejo de los niños con cáncer.

A nivel de la oferta asistencial, las unidades oncológicas pediátricas deben disponer de una descripción detallada de su oferta de servicios (accesibilidad, modalidades asistenciales, grupo de patologías que se atienden, recursos asistenciales disponibles, actividades de investigación relacionadas con los grupos de pacientes, etc.) Debe incluir al menos los siguientes servicios: hospitalización convencional pediátrica, unidad de cuidados intensivos pediátricos, consulta externa pediátrica, hospital de día pediátrico y urgencias pediátricas. La atención continuada debe extenderse las 24 horas del día, los 365 días al año y debe incluir las herramientas de trabajo en red asistencial con otros centros y unidades así como definir la relación con la organización de los cuidados paliativos pediátricos. La atención domiciliaria de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos o mediante otros recursos de la red asistencial definiendo criterios de seguimiento telefónico lo suficientemente amplio (Navajas, 2015). También han de disponer de instalaciones para realizar radioterapia (servicio con toda la tecnología adecuada para poder realizar el tratamiento de irradiación) o tener un convenio con otro centro que permita poder acceder a este tratamiento si los niños lo precisan y contar con un Oncólogo Radioterápico consultor. El equipo del servicio de radioterapia debe ofrecer al paciente y a sus padres información completa sobre el tratamiento que va a recibir, así como las posibles

secuelas del tratamiento con radiaciones ionizantes. Respecto al seguimiento del paciente con cáncer en edad infantil o adolescente, se debe tener en cuenta tanto la supervivencia como la calidad de vida del paciente y la toxicidad de los tratamientos a largo plazo, por lo que es necesaria la participación de un oncólogo radioterápico en dicho seguimiento.

El seguimiento a largo plazo tras el alta y el seguimiento de las secuelas han ido en aumento ya que la mejora en la supervivencia del cáncer infantil, conlleva que algunos niños sufran secuelas de larga duración o aparición diferida. Las necesidades que esta supervivencia de larga evolución plantea son diversas y suponen un reto importante en el seguimiento de los pacientes ya que se genera una fuerte dependencia con los equipos asistenciales oncológicos pero se precisa que los equipos de atención primaria se coordinen para poder colaborar con este seguimiento y detección de secuelas post tratamiento. Dichos equipos de atención primaria deben recibir formación de las unidades específicas de cáncer infantil. El seguimiento debe valorar no sólo la evolución sin cáncer sino también estándares que evalúen la calidad de vida del paciente, así como la toxicidad a largo plazo de los tratamientos que han seguido y los riesgos de recaída que pueda experimentar el paciente (Vivanco, 2017).

En el marco de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), se han aprobado los Criterios de Atención de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Los cuidados paliativos ofrecidos a los pacientes con cáncer en la etapa infantil y/o adolescente que los precisen serán ofrecidos a través de equipos con diferente grado de especialización, en función de las necesidades de cuidados determinados por la complejidad de la situación de los pacientes: a través de unidades específicas, de equipos de soporte y de la propia atención primaria, en particular, para facilitar que los pacientes tengan acceso a cuidados paliativos avanzados en su domicilio.

Es fundamental disponer de dispositivos de atención de cuidados paliativos pediátricos en la red asistencial, promoviendo la formación en cuidados paliativos pediátricos de los profesionales integrados en las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia, estableciendo sistemas de atención compartida con los dispositivos de atención domiciliaria disponibles, los servicios de pediatría de hospitales generales y/o los profesionales de atención primaria (Ortiz,2011;Salvador, 2015).

- Registro del cáncer

La evidencia existente en oncología pediátrica refuerza la idea que los hospitales con gran volumen de actividad y los hospitales especializados proporcionan una atención que consigue mejores resultados que otros con menor volumen. Pero para obtener datos de cómo se comporta el cáncer infantil en nuestro país se hace necesario un registro común donde todos los centros declaren sus casos nuevos, su mortalidad, sus niños en remisión e incluso datos sobre los tratamientos. En España se realiza a través de la SEHOP, entidad que centraliza y realiza los informes pertinentes para saber el estado

de la cuestión. El Registro de cáncer infantil (<15 años) debe utilizar la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil adaptado a las características clínicas y biológicas del cáncer infantil y que los sistemas de registro de cáncer de adultos no contemplan. Asimismo promover estudios de seguimiento de la incidencia del cáncer y de los resultados en adolescentes.

- Requisitos de una unidad asistencial del cáncer en la infancia y adolescencia.

Según los Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer (MSSSI, 2013), en relación con el concepto de multidisciplinariedad, que se debe incluir en la definición operativa de la unidad, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) recomienda que todo niño y adolescente con cáncer debe tener acceso a un diagnóstico, seguimiento y tratamiento por un equipo multidisciplinar en el que exista una coordinación de diferentes profesionales. Para garantizar un diagnóstico precoz del cáncer, soporte en el tratamiento a pacientes y familiares, cuidados paliativos y seguimiento a largo plazo de los pacientes post alta y las secuelas. Como requisitos se considera que la unidad:

- Debe facilitar a los pacientes la oportunidad de un registro permanente de la consulta entre el paciente y el médico, que debe constar en la historia clínica del paciente, cuando se discuten los siguientes aspectos: el diagnóstico; las opciones y plan de tratamiento; y los acuerdos relevantes durante el seguimiento (por ejemplo, el alta).
- Debe disponer de un registro permanente de las consultas realizadas a lo largo del proceso del paciente
- Debe ofrecer a pacientes y cuidadores información escrita que incluya cartera de servicios para el tratamiento del cáncer, grupos para la participación del paciente y grupos de autoayuda, servicios que oferta de carácter psicológico, social y de apoyo espiritual o cultural, si están disponibles, información específica sobre el tipo de cáncer y sus opciones de tratamiento (incluyendo los nombres y las funciones / roles del equipo), propuesta de estrategia de seguimiento y propuesta de prevención en familiares a riesgo.
- Debe disponer de una guía de práctica clínica de referencia para el equipo multidisciplinar y disponer de criterios de derivación a otro equipo.
- Debe, en sus reuniones periódicas, poner de acuerdo al equipo en el plan de tratamiento y mantener un registro individual de los planes para cada paciente. El registro debe incluir la identidad de los pacientes discutidos en la reunión y las decisiones de plan de tratamiento (modalidad de tratamiento: cirugía, radioterapia, quimioterapia, tratamiento de apoyo o combinaciones de los mismos, que son sometidas a consideración).



A nivel de recursos humanos, la unidad de atención oncológica infantil debe contar con los siguientes recursos humanos:

Equipo de presencia continuada

- Un coordinador asistencial que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo multidisciplinar con las unidades que colaboran en la atención de estos pacientes
- Oncólogo pediátrico
- Cirujano pediátrico experto en oncología
- Enfermeras especialistas en pediatría y en oncología pediátrica
- Auxiliares de enfermería
- Trabajador social
- Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional

Equipo de soporte al de presencia continuada

- Anatomopatólogo
- Pediatra experto en enfermedades infecciosas
- Pediatra experto en rehabilitación infantil
- Dietistas
- Oncólogo pediátrico experto en radioterapia
- Radiólogo experto en pediatría.
- Psicólogo clínico experto en oncología
- Enfermera experta en soporte emocional en oncología

## 1.2. Concepto de enfermedad y muerte en la infancia

La OMS define enfermedad como “*Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible*”. Estar enfermo es presentar una alteración leve o grave del funcionamiento fisiológico del organismo o de alguna de sus partes debida a una causa interna o externa que puede ser conocida o desconocida para la persona. Enfermar es perder el bienestar físico, psicológico o social. Dado que es un cambio que nos produce la ruptura con la normalidad, siempre implica que vivimos una situación de pérdida a nivel físico, psicológico o social.

Enlazar esta definición con el concepto que la infancia puede tener de la enfermedad, pasa por entender que el niño es un ser en evolución y desarrollo. La interiorización y comprensión del significado de enfermedad dependerá de la etapa evolutiva en que se encuentre el niño. Si hablamos del concepto muerte ocurre algo similar que cuando hablamos del concepto de enfermedad. Para saber si su significado es interiorizado por el niño hay que tener en cuenta la etapa evolutiva.

Muerte es el final de la vida o la no vida. Si hay vida no hay muerte. Muerte es dejar de existir, tal como conocemos la existencia física. El concepto de muerte se define con la unión de diferentes componentes. Los componentes son:

- **Universalidad:** Todos los seres vivos mueren. La muerte es el final del que ningún ser vivo puede escapar.
- **Irreversibilidad:** Los seres vivos nacen, viven y mueren. No podemos volver atrás, no podemos volver a la vida. La muerte es el final irrevocable
- **No funcionalidad:** Todas las funciones que definen la vida cesan en el momento de la muerte
- **Causalidad:** La muerte tiene una causa y debe ser realista.
- **No corporalidad:** No hay presencia física, se pierde.

Piaget (1977) establece cuatro etapas evolutivas relativas al desarrollo cognitivo para el periodo comprendido entre el nacimiento y la adolescencia. A continuación se detalla algunas características en cada etapa del desarrollo relacionándolo con el concepto de enfermedad y muerte:

- **Periodo sensorio-motor (0-2 años).** Es un periodo previo al lenguaje que se caracteriza por la falta de función simbólica. El niño no tiene conciencia de la permanencia de un objeto más allá de la percepción inmediata del mismo. Los niños menores de 2 años no entienden el significado de enfermedad (cáncer). Puede percibir al estar enfermo que a su alrededor se producen hechos desagradables para él y responde a los síntomas de su enfermedad, pruebas y tratamiento con irritación por la molestia que siente y percibe.

Es frecuente la presencia del llanto y la no cooperación. Relacionan los procedimientos con dolor y por eso muestran llanto.

En esta época no existe para el niño el concepto de muerte ya que la función simbólica, el pensamiento necesario que les podría ayudar a entender el concepto no aparecerá hasta los 18-24 meses. Interiorizan que hay separación, abandono y cambio ante la muerte.

Hay reacciones intensas de miedo y ansiedad ante la separación de personas significativas de su entorno ya que si nos los ven, no existen para ellos (Comas,2000; Stevens, 2002).

- Periodo preoperacional (de 2 a 7 años). Una característica de esta etapa es la de tratar a los objetos como símbolos de otras cosas. El niño está en plena etapa de pensamiento mágico siéndole difícil separar este pensamiento mágico de la realidad exterior. Tiene una perspectiva egocéntrica, no entiende que las cosas puedan ser diferentes a como las puede ver él.

Pueden pensar que la enfermedad (cáncer) es un castigo por algo que han hecho o pensado. Es importante que desechen este pensamiento sino vivirán los procedimientos y tratamientos como un castigo o sea de manera negativa. Los cuentos serían de gran ayuda para poder acercarnos a ellos y explicarles la enfermedad (Comas, 2000; Stevens, 2002).

En esta etapa el niño ve la muerte como algo que les ocurre a otros. La percibe como algo temporal y reversible como estar dormidos por la noche. Cree que los muertos sienten, comen, respiran (Barret, 2004).

- Periodo de operaciones concretas (de 7 a 12 años). El niño es capaz de entender al otro ya que su pensamiento se vuelve móvil. Dejan de ser egocéntricos y se pueden acercar a otros. Ya es posible compartir metas y responsabilidades. Empieza a establecer los fundamentos del pensamiento lógico y puede razonar acerca del todo y de las partes simultáneamente.

Empiezan a entender el concepto de estar enfermos y la necesidad de establecer relación con el personal sanitario, así como, de realizar el tratamiento prescrito. Entienden que a veces pueden sentir dolor y malestar pero que son pasajeros para conseguir vencer a la enfermedad. Temen la mutilación.

El niño de 7-12 años entiende la muerte como universal, irreversible y no funcional. Los niños gravemente enfermos a esta edad pueden conceptualizar su propia muerte y se dan cuenta de que están en el final de la vida aunque no sean capaces de hablar de ello. Sienten miedo ante el proceso de final de la vida. En ocasiones personifican la muerte como un ser con existencia propia (Comas, 2000; Stevens, 2002).

Los niños que se ven enfrentados al hecho de la muerte de personas cercanas, en esta etapa presentan una serie de reacciones, que si bien pueden no darse en un orden específico, ni aparecer todas ellas, sí que sirven para comprender cómo vivencian las pérdidas, el duelo y/o la muerte (Perry, 1971):

- La negación: el niño niega que la muerte haya ocurrido y parece que ésta no le ha afectado. Normalmente esto significa que la pérdida ha sido demasiado grande para él y que sigue pretendiendo que la persona en cuestión está viva.
  - Aflicción corporal: la muerte produce en el niño un estado de ansiedad que se expresa en síntomas físicos y/o emocionales.
  - Reacciones hostiles contra el difunto: el niño toma la muerte de una persona o animal como una afrenta personal por parte del difunto, que lo ha abandonado.
  - Reacciones hostiles hacia otros: el niño, generalmente, culpa a otros de la muerte que ha sucedido.
  - Sustitución: el niño rápidamente comienza a buscar el afecto de otros con el fin de sustituir la figura del difunto.
  - El niño asume las maneras del difunto, intentando conseguir sus mismas características.
  - Idealización: el niño sobre valora las cosas buenas del difunto y elimina los recuerdos de sus defectos, llegando incluso a falsear los recuerdos respecto al carácter y la vida real del difunto.
  - Reacciones de ansiedad y de pánico, preocupándose por quién le cuidará en el futuro.
  - Reacciones de culpa: el niño puede pensar que la muerte tiene que ver con que su comportamiento no ha sido todo lo correcto que se espera, y elaborar a partir de aquí fantasías de muerte.
- Periodo de operaciones formales (a partir de los 12 años)

En esta edad tienden a generar y explorar las hipótesis de solución ante un problema. Son capaces de una vez generadas llegar a establecer su validez. El pensamiento formal es racional y sistemático. Suelen entender que la enfermedad (cáncer) es la que ha provocado los síntomas y el malestar. Suelen interiorizar sus sentimientos siendo difícil que los muestren. Temen la desfiguración y la soledad provocada por la no relación con sus amigos ya que puede ser que no les acepten en la condición de enfermo. Viven la situación con ira y amargura.

El adolescente comprende la muerte como algo personal, inevitable, irreversible y universal. Tienen una conceptualización adulta de la muerte pero debido a los sentimientos de invulnerabilidad propios de esta etapa, creen que es poco probable que la muerte les pase a ellos llegando a idealizar el concepto y traspasarlo a otras etapas de la vida.

Existen otros autores como Nagy (citado por Schoepke, 2003) que ha definido el concepto de muerte a través de sus experiencias con niños en 1948. Nagy afirmaba que los niños pasaban por unos procesos para comprender la muerte. Presentó, en tres estadios, cómo es capaz el niño de interiorizar el concepto de muerte según su desarrollo cognitivo.

- Primer estadio (de 3-5 años)

Los niños de entre 3 y 5 años, contemplan a la muerte como una partida, como un sueño temporal, pero que inclusive puede llegar a ser reversible. Los niños de esta edad por lo regular sienten curiosidad por saber si la persona vive otra vida después de haber sido enterrado. Ya que consideran la muerte indistinguible con la vida. Los muertos viven en otro sitio.

- Segundo estadio (de 5-9 años)

Entre los 5 y 9 años, Nagy (citado por Schoepke, 2003) comenta que los niños creen que la muerte puede ser algo observable, cuyas causas podrían ser exteriores y que puede ser evitada. También ellos pueden entender la muerte como un proceso terminal, de alguna manera entienden la muerte como algo que ronda a las personas y que tiene como objetivo atrapar a las personas. En esta edad, señala Nagy, la muerte puede personificarse y tomar formas como las de un esqueleto, un fantasma o un ángel por que los niños tienen una fuerte hostilidad hacia la muerte.

- Tercer estadio (>9 años)

A los 9 años los niños entienden los aspectos biológicos de la muerte en los que se da el cese de las funciones vitales y que éste es un evento inevitable; sin embargo, la sensación de que la muerte es un castigo persiste. Siendo entonces ésta edad en la que el niño entiende la muerte como un proceso que sucede dentro de nosotros, que es terminal y que es universal (Nagy citado por Schoepke, 2003).

Tal como se refiere previamente, Wiener et al (2006) ponen de manifiesto que la vivencia del diagnóstico de cáncer y todo lo que lleva relacionado está influenciado por la edad y el nivel de desarrollo del niño. Según Giammona y Malek (2002) consideran imprescindible tomar conciencia de los niveles cognitivos y de desarrollo del niño para planificar intervenciones adecuadas a la situación del niño (Citado en Torrado ,2015).

En la Tabla 5 se recogen las reacciones fundamentales al inicio del diagnóstico y tratamiento según cada periodo de la infancia y etapa del desarrollo. Los autores han incorporado intervenciones consideradas adecuadas para prevenir o mitigar las dificultades de adaptación a las circunstancias sirviendo de guía a los profesionales en contacto con estos niños (Wiener et al, 2006).

**Tabla 5.** Reacciones al inicio del diagnóstico y tratamiento según cada periodo de la infancia y etapa del desarrollo

Reacción del niño frente al diagnóstico y tratamiento		
Etapa de desarrollo	Hechos potenciales	Actuación recomendada
<b>Lactante</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La carga del diagnóstico recae fundamentalmente sobre los cuidadores</li> <li>• Retraso en el crecimiento y desarrollo del lactante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la unión de los padres con el bebé</li> <li>• Proveer apoyo en el cuidado del bebé</li> </ul>
<b>Preescolares</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elevada ansiedad y depresión relacionada con: rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas diarias, percepción de la enfermedad como un castigo.</li> <li>• Estresores físicos</li> <li>• Posible regresión en habilidades adquiridas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratar a los niños de manera apropiada a su edad para no promover las conductas regresivas</li> <li>• Repetir si es necesario para asegurar la comprensión de la enfermedad y el tratamiento</li> <li>• El personal sanitario debe informar al niño de forma honesta y apropiada a su edad acerca de los tratamientos y sus expectativas. Esto ayuda al niño/a familiarizarse con el equipo médico</li> <li>• Incentivar positivamente la valentía y la cooperación.</li> <li>• Enseñar técnicas de relajación y distracción</li> <li>• No castigar los comportamientos regresivos, sino ayudar al niño a elaborar estrategias de afrontamiento</li> </ul>
<b>Escolares</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elevada ansiedad y depresión relacionada con: rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas diarias</li> <li>• Estresores físicos</li> <li>• Quejas psicósomáticas</li> <li>• Absentismo escolar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación respecto a la enfermedad y su tratamiento.</li> <li>• Hacer partícipe al niño en conversaciones con el equipo médico y personal sanitario</li> <li>• Facilitar el desarrollo de habilidades de autorregulación</li> <li>• Enseñar técnicas de relajación y distracción</li> <li>• Hacer uso de las aulas hospitalaria, facilitar la vuelta al colegio.</li> </ul>

**Tabla 5.** Reacciones al inicio del diagnóstico y tratamiento según cada periodo de la infancia y etapa del desarrollo (continuación)

Reacción del niño frente al diagnóstico y tratamiento		
Etapa de desarrollo	Hechos potenciales	Actuación recomendada
<b>Adolescencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preocupaciones relacionadas con la independencia, la apariencia, la aceptación, la sexualidad</li> <li>• Dificultades por pérdida de control y la gestión de su dependencia forzada</li> <li>• Absentismo escolar</li> <li>• Ruptura de planes de futuro.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la independencia, especialmente el autocuidado.</li> <li>• Permitir el control en aquellos aspectos que sea posible y apropiado</li> <li>• Incluir al adolescente en los encuentros con la familia sobre decisiones del tratamiento.</li> <li>• Proveer un entorno seguro para expresar sus preocupaciones y hacer preguntas</li> <li>• Dar consejo que facilite el afrontamiento</li> <li>• Facilitar asistencia académica y la vuelta al centro educativo ordinario</li> </ul>

Fuente: Wiener, L.S., Hersh, S.P. y Kazak, A.E. (2006). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack (Eds.) *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, (5th ed., pp. 1414–1445). Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.

Debido a la presencia de la enfermedad, los niños con cáncer pueden adquirir conciencia de la gravedad de sus síntomas y su situación de una manera más prematura que los niños sin presencia de enfermedad. Los niños afectados de enfermedades como el cáncer u otras enfermedades crónicas muestran una madurez de los conceptos de gravedad y muerte a edades más tempranas que los sanos. La enfermedad les ayuda a ir más rápido en su desarrollo cognitivo. Les ayuda a madurar (Die Trill citado por González, 2004).

En un estudio sobre comunicación del diagnóstico de cáncer en España se afirmaba que del 40 al 70% de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando sólo se ha informado al 25-50%. Por lo que se puede llegar a afirmar que *“el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho”*, probablemente porque tiene otras fuentes de información (entre ellas su propio organismo). Datos de un estudio sobre el cáncer infantil manifestaron que los niños eran conscientes de su enfermedad independientemente de si se les había comunicado o no en edades tempranas (Centeno, 1998).

Según autores especializados en paliativos como Joanne Wolfe, los niños que se están muriendo probablemente son conscientes de su situación. La controversia se genera en la decisión de decírselo o no ya que no está tan claro si decírselo se considera una buena práctica. Otros autores dicen que no solo perciben su enfermedad si no que los niños saben y pueden enterarse de su muerte inminente aun cuando no se les diga nada (Hutton, 2006; Kreichbergs, 2004).

Jalmsell et al (2016) en su estudio llevado a cabo en niños de 6 a 17 años concluyeron que los niños con cáncer querían estar completamente informados sobre su enfermedad; sin embargo también querían mantenerse positivos y conservar la esperanza. Declararon que no querían ser excluidos de las malas noticias y que querían que se usaran palabras que pudieran entender al mismo tiempo que se informaba a sus padres. (Jalmsell et al, 2016)

En un estudio llevado a cabo en adolescentes supervivientes de cáncer, el 85% deseaba saber sobre su enfermedad y pronóstico, el 12% no quería saber al respecto y el 2.4% no lo sabía. De estos mismos niños, el 96.4% decía que si un niño tuviese una enfermedad terminal debería tener derecho a saber que va a morir pronto y el 89% creía que esto no le ocasionaría una depresión provocada por la enfermedad. Por otro lado se afirma que ocultar la información cuando es desfavorable hace que los miedos y fantasías de los niños aumenten y les genera ansiedad; además pueden sentir un gran aislamiento cuando se les excluye de la información (Geert, 2009; Beale, 2005).

### **1.2.1. La hospitalización en la infancia**

La enfermedad es traumática por sí misma, y además, provoca en numerosas ocasiones que sea preciso el ingreso en un hospital para poder realizar un diagnóstico, con ayuda de pruebas específicas, y recibir el tratamiento.

Cuando un niño es ingresado en el hospital traslada su mundo y su vida cotidiana a ese entorno. El hospital pasa a ser su entorno habitual ya que se alimenta, pasa su tiempo libre, siente y se relaciona. Debemos entender que el hospital no es su entorno natural, lo que puede provocarle sensaciones desconocidas que pueden llenarle de inquietud y angustia. Zeterström (1984) citando a Gellert (1958) decía que *para el niño el hospital es un país extranjero a cuyas costumbres, lenguaje y horario debe acostumbrarse*. Al tener que adaptarse a un medio que interpreta como hostil se genera un disconfort emocional que debe ser prevenido, mitigado o aliviado por el equipo que lo trata al niño. Para poder solucionar el disconfort se debe de conocer cómo afecta la hospitalización para generar un plan de actuación que permita minimizar el impacto.

El equipo debe de proveer actividades que mitiguen el impacto emocional y fomenten el proceso normal de crecimiento y desarrollo del niño según la etapa evolutiva en la que se encuentre. Debemos tener en cuenta que según Serras (2002), la hospitalización implica *“una situación donde el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad dado que se enfrenta a la presencia de gran cantidad de estímulos estresantes e incluso amenazantes para su integridad física, psicológica y social”*.

Diferentes investigaciones resaltan que es difícil separar el estrés derivado de la enfermedad del que genera la propia hospitalización y las circunstancias asociadas a ella, más aún si consideramos la gran diversidad de fuentes de estrés (Sandin,2003). Entre ellas podemos encontrar variables como la edad cronológica y mental del niño, la duración del ingreso, la naturaleza de la enfermedad, las posibilidades de curación, la experiencia de hospitalizaciones



previas, la información que se recibe y la comprensión de lo que está sucediendo. Variables que influirán en la presencia de estrés (Fernández, 2006; Ortigosa, 2009).

Ortigosa y Mendez (2007) clasifican los estresores hospitalarios en cuatro grupos:

- Estresores relacionados con el problema de salud:
  - Enfermedad
  - Dolor
  - Riesgo de muerte
- Estresores relacionados con los procedimientos médicos o clínicos :
  - Procedimientos médicos atemorizantes: inyecciones, extracción de sangre.
  - Procedimientos médicos dolorosos: aspiración de la médula ósea, pinchazo lumbar.
  - Procedimientos médicos quirúrgicos: inducción de la anestesia, cirugía.
- Estresores relacionados con el hospital:
  - Entorno hospitalario: ambiente no familiar.
  - Ruptura del estilo de vida cotidiano.
  - Pérdida de autonomía e intimidad.
  - Incertidumbre sobre la conducta apropiada.
  - Tipo de hospitalización.
- Estresores relacionados con las interacciones personales:
  - Separación de los padres, familiares y amigos.
  - Relación con desconocidos.
  - Ansiedad de los padres.

La hospitalización es una experiencia que produce en la infancia alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales; antes, durante y tras la estancia hospitalaria. Estas alteraciones son provocadas por los estresores hospitalarios descritos. Hay que matizar que no afectan por igual. La percepción y el significado, que el hospital tiene para el niño y su familia, son factores que pueden condicionar el efecto de los estresores (Ullain, 2005 citado en Ortigosa, 2007).

Las alteraciones o reacciones negativas más frecuentes derivadas del estrés hospitalario son (Zetterström, 1984):

- Obsesión hipocondriaca o alucinaciones sobre funciones corporales
- Alteraciones del estado de ánimo: depresión, inquietud y ansiedad
- Inquietud, ruptura de la rutina y llanto en lactantes
- Fobias médicas: hospital, personal sanitario, agujas, sangre, procedimientos diagnósticos e ingestión de fármacos.
- Enuresis o encopresis diurna o nocturna
- Síntomas histéricos como pérdida de voz tras intervención de amigdalotomía
- Miedo a la muerte como amenaza latente
- Ansiedad por separación
- Mutismo, regresión a grados de incomunicación o retraimiento social.
- Rechazo de la alimentación o hiperfagia
- Movimientos espasmódicos involuntarios de cara o parpados (tics)
- Agresividad
- Alteraciones del sueño. Como insomnio, pesadillas o fobias a la oscuridad
- Regresión a niveles de comportamiento anterior a la etapa evolutiva como pérdida de los niveles adquiridos del aprendizaje o conducta social (por ejemplo, recuperación del chupeteo del pulgar)

En los padres también se pueden encontrar factores estresantes derivados de la hospitalización de su hijo. Los padres pueden entender la hospitalización como un cambio, un enemigo que invade el cuerpo de su hijo, un castigo por una falta cometida, un signo de debilidad o fallo personal, una estrategia de captación de afecto, una pérdida irreparable o disfuncionalidad irreversible. También podría entenderse en positivo como una oportunidad de crecimiento y desarrollo personal, así como, una opción de devolverle la salud.

El estrés que aparece en el niño puede verse condicionado por la alteración emocional de los padres. La percepción de miedo, ansiedad o estrés está vinculada a la aparición de estas sensaciones en los hijos. Si los hijos perciben a los padres nerviosos o preocupados, el niño está nervioso y preocupado. La transmisión de emociones tiene una presencia importante en la vivencia. Dicha transmisión de emociones podría ser mutua dificultando la respuesta adaptativa y comportándose de forma cíclica. El niño presenta temor y lo trasmite a los padres aumentando su ansiedad que es percibida por él haciendo que su temor aumente.

La enfermedad condiciona el desarrollo emocional del niño, pero a su vez, la situación emocional en la que se encuentra influye en el curso de la enfermedad. Se liga lo somático con lo psíquico, de tal manera que uno condiciona a otro (González, 2007). El disconfort emocional del niño puede hacer que la enfermedad no avance en positivo como se espera.

Los aspectos negativos que se han comentado pueden ser modificados realizando intervenciones cuyo objetivo sea la disminución del impacto según los diferentes estresores.

Las intervenciones que más se realizan para mejorar el disconfort emocional son (Ortigosa, 2007):

- Información (verbal o escrita). Se debe informar de forma clara y accesible al niño y a sus padres. Los aspectos a informar deben contener información sobre el proceso, sobre las sensaciones que puede sentir, sobre la enfermedad, sobre el aparataje que se precisa y sobre la conducta que el niño debe realizar (comportamientos que favorecen el bienestar como por ejemplo la postura en la cama).
- Juego: El juego desempeña un papel muy importante ya que puede ser usado como distractor o de forma terapéutica. Es la mejor manera de acercarse a un niño ya que le permite demostrar su conducta, expresar su personalidad o emociones, explorar el entorno que le rodea, aprender a través del juego, socializarse y transformar la realidad. El juego permite al niño alcanzar una sensación de autonomía, control y dominio sobre el entorno además de favorecer la comprensión de las experiencias nuevas y desconocidas. Según su finalidad se habla de juego terapéutico, juego de desarrollo y juego de distracción. Se considera terapéutico cuando es utilizado con la finalidad de ayudar al niño a que desarrolle habilidades necesarias para enfrentarse a las situaciones estresantes. Además a través del juego se facilita el acceso a la información, la expresión emocional, la comunicación y la adaptación al material médico (Montoya, 1998). Un ejemplo de ensayo de las conductas aprendidas es el programa "Teddy Bear Hospital" que se ha llevado a cabo en diferentes países. Consiste en acercar el mundo sanitario al niño a través de su muñeco (Bloch, 2008).

- Distracción: Se utiliza para provocar una desviación de la atención por parte del niño cuando éste está atendiendo a algo específico. La distracción consiste en hacer que el niño centre su atención en otro estímulo no doloroso. Suele utilizarse cuando se realizan procedimientos, que como sabemos, son fuente de estrés en el niño hospitalizado. Podemos distinguir entre la distracción pasiva y la interactiva.

La distracción pasiva es aquella en la que el niño juega un papel pasivo. Puede dividirse en distracción visual y audiovisual (ver una película, dibujos, libros), distracción auditiva (escuchar música, escuchar un cuento) y uso de la vibración o crioterapia (Zengin, 2013).

La distracción interactiva es la distracción en la que el niño participa con un papel activo. Dentro de la distracción interactiva encontramos la distracción con animales (perros habitualmente), la realidad virtual (las últimas tecnologías, cómo el reciente casco de realidad virtual *Occulus Rift* , le garantiza al niño una inmersión sensorial que permite que la distracción sea muy eficaz ), tablets, Smartphones o videojuegos, cartas de distracción y payasos de hospital (Hofman, 2011; Ramzan , 2011; Inal, 2012).

A destacar la iniciativa de payasos de hospital que se basa en el uso del humor (risoterapia) para acercarse al niño ya que el humor se vincula con emociones positivas que generan bienestar dando la capacidad de afrontar situaciones difíciles (Ortigosa, 2009).

## 1.3. La visión humanista de los cuidados

### 1.3.1. La teoría del cuidar de Watson

#### 1.3.1.1. *Evolución y aplicación de la teoría de Watson*

Antes de pasar a describir a *Teoría del Caring* descrita por Jean Watson deberíamos comentar qué es una teoría dentro de la ciencia enfermera. Para Marrimer y Alligood (2007), una teoría es un principio general con valor científico que dirige la práctica. Suele estar compuesta por proposiciones y conceptos que nos ayudan a entender cómo interrelacionan los conceptos entre sí para describir el fenómeno que fundamenta la teoría. Dicho fundamento debe asegurar la obtención de conocimiento. El conocimiento teórico se obtiene mediante la intuición o el razonamiento analítico que nos lleva a formular hipótesis que luego deben ser verificadas para construir conocimiento. Este razonamiento puede ser inductivo (basado en la experiencia) o deductivo que nos lleva de lo general a lo específico. En base a estos razonamientos generamos las bases de la teoría.

Un metaparadigma es el marco conceptual más global de una disciplina. Describe las bases donde se fundamenta una disciplina y que comparten los componentes de dicha disciplina. Siendo una disciplina una forma única de ver los fenómenos. Dentro del metaparadigma enfermero hay cuatro conceptos que lo forman y dan perspectiva a la disciplina: Cuidado, Persona, Entorno y Salud.

Las enfermeras focalizan su interés en el cuidado a la persona que en interacción continua con su entorno vive experiencias de salud. Consideramos cuidados como la asistencia o ayuda que damos a la persona siendo la salud el completo bienestar físico y psíquico y el entorno las circunstancias e influencias que afectan al comportamiento y desarrollo de las personas.

Un modelo o teoría es el resultado del análisis crítico de los fenómenos que conforman la práctica enfermera. Nos sirven para guiar el desarrollo de los cuidados bajo un marco conceptual.

Kérouac define la profesión enfermera como una profesión *caracterizada por el cuidado de la persona, que en interacción con su entorno, vive experiencias de salud* y determina la práctica enfermera como *la relación particular de los conceptos "cuidado", "persona", "salud" y "entorno" y que constituyen el núcleo de la disciplina enfermera* (Marriner, 2007).

Esta autora clasificó los modelos en seis escuelas de pensamiento planteadas a partir de los conceptos que configuran el metaparadigma enfermero: Cuidado, Persona, Salud y Entorno, a continuación se refleja dicha clasificación con los autores representativos de cada escuela:

- Necesidades: Henderson, Orem, Abdellah y Paterson
- Interacción: Peplau, Orlando, Travelbee, Wiedenbach y King
- Efectos deseables: Johnson, Hall, Levine, Roy y Neuman
- Promoción de la salud: Allen

- Ser humano unitario: Roger, Newman y Parse
- Caring: Leininger y Watson

Dentro de la escuela del Caring, sus autoras consideran que las enfermeras deben de integrar conocimientos vinculados a dimensiones como la espiritualidad y la cultura para mejorar la calidad de los cuidados. Leininger y Watson orientan sus postulados hacia lo existencial, fenomenológico y espiritual. Los cuidados humanos requieren un alto respeto por la persona relacionados directamente con la autonomía y la libertad de elección, y se pone un gran énfasis en ayudar a la persona a obtener más autoconocimiento, autocontrol y disponibilidad para la autocuración, independientemente de la condición externa de salud (Urra, 2011).

La teoría del cuidado se basa en conseguir la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de la relación de ayuda entre el cuidador y el que precisa ser cuidado. Watson (1979) sostiene que este objetivo se alcanza a través del proceso de asistencia de persona a persona y de las transacciones que dicho proceso genera. Define el cuidado como *un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal, en el que se involucran los valores, conocimientos, voluntad y compromisos en la acción de cuidar*. Para darse el cuidado debe haber una interacción entre enfermera y paciente. Dicha interacción sucede en lo que denomina el *momento del cuidado* que es una ocasión en la que la enfermera y otra persona se conectan para establecer el cuidado humano con un punto de contacto entre un tiempo y espacio determinado (Watson, 1979).

Jean Watson basa la confección de su teoría en 7 supuestos (Urrea, 2011).

Principales supuestos:

1. El cuidado está condicionado a factores de cuidado, destinados a satisfacer necesidades humanas. El cuidado tiene destino, efectos y objetivos.
2. El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado eficazmente en una relación interpersonal. El cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales. Los cuidados son contextuales a la época, al lugar geográfico, a las necesidades de una población o de un individuo en particular, y a los elementos con que se cuenta y por ello requieren de un conocimiento del ambiente que rodea al individuo y del conocimiento del individuo en sí.
3. El cuidado eficaz promueve la salud y crecimiento personal y familiar. El cuidado promueve la satisfacción de necesidades, por tanto da lugar a la relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente.
4. Las respuestas derivadas del cuidado aceptan a la persona no solo como es sino como la persona puede llegar a ser. El cuidado hace que el paciente se sienta aceptado y cómodo.

5. Un entorno de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial que permite al individuo elegir la mejor opción, para él o ella, en un momento preciso.
6. El cuidado es más saludable que la curación. La práctica del cuidado integra el conocimiento biofísico al conocimiento de la conducta humana para generar o promover la salud y ofrecer cuidados a los enfermos. Así pues, una ciencia del cuidado complementa perfectamente una ciencia de curación.
7. La práctica del cuidado es central en la enfermería. Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información. El acompañar es necesario para que, paulatinamente, el individuo descubra cómo puede encontrar la mejor solución desde su propia realidad. La enfermera debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica

La base de la Teoría del Cuidado se centra en diez factores de cuidados o factores caritativos de cuidados (término usado por Watson).

1. Formación de un sistema humanístico-altruista de valores. Puede definirse como la satisfacción que se recibe al prestar ayuda, al realizar el trabajo con calidad y que el paciente esté satisfecho de la labor.
2. Inculcación de la fe-esperanza, que facilita que el paciente adopte conductas saludables. El cuidado enfermero debe lograr que la persona, tenga un problema real o potencial de salud, reciba una atención eficiente para lograr su máximo bienestar.
3. Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás. El reconocimiento de los sentimientos lleva a adquirir la habilidad de evaluar y manejar las emociones identificando las maneras adecuadas de expresarlas, volviéndonos más sensibles hacia los demás.
4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza. Aspecto crucial para el cuidado transpersonal. El desarrollo de una relación ayuda –confianza entre enfermera y paciente promueve y acepta la expresión de sentimientos positivos y negativos e implica congruencia, empatía, afecto no posesivo y una comunicación eficaz.
5. Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos, reconociendo la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta a los demás.
6. Uso sistemático del método científico de resolución de problemas para la toma de decisiones. Relacionado con la superación continua para perfeccionar la práctica diaria.

7. Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal. Este hecho separa el cuidado de la curación, ya que permite al paciente estar informado y cambia la responsabilidad por el bienestar y salud del paciente. Para cumplirlo la enfermera debe actualizar sus conocimientos para mejorar la calidad de los cuidados en su práctica profesional.
8. Provisión del entorno de apoyo, protección mental, física, sociocultural y espiritual. Las enfermeras tienen que reconocer la influencia de los entornos internos (bienestar mental y espiritual) y externos (comodidad, privacidad y entornos limpios) y su importancia en el proceso de salud y enfermedad del paciente.
9. Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas (biofísicas, psicofísicas, psicosociales e intrapersonales). La enfermera debe reconocer estas necesidades humanas en el paciente y en ella misma. Los pacientes tienen que satisfacer las necesidades de menor rango antes de cubrir las de rango superior. Comer, eliminar y respirar son necesidades de rango inferior, por ejemplo.
10. Permision de fuerzas existenciales-fenomenológicas. Estimular el pensamiento para favorecer una mayor comprensión de uno mismo y de los demás. (Izquierdo, 2015).

Practicar cuidados holísticos en la práctica clínica diaria pasa por entender a la persona desde todas las dimensiones que como persona posee. Se debe de reconocer la dimensión física, psicológica, cultural y espiritual para cuidar desde el respeto por la persona en sí. La relación de cuidado de basa en la interacción entre cuidador y cuidado que permite el crecimiento mutuo debido al intercambio.

El cuidado humanizado es más que un buen trato o satisfacción del receptor de cuidados. Hay una necesidad de ser cuidado y al realizar el cuidado tanto la enfermera como el usuario obtienen frutos. No sólo recibe el paciente y su familia sino también recibe el profesional y el equipo que entrega los cuidados ya que se aprende y se crece junto con ellos.

### **1.3.1.2. *Watson y los cuidados oncológicos pediátricos***

Tradicionalmente en las instituciones estaba arraigado un modelo de satisfacción de cuidados basado en el modelo biomédico en el cual la persona era contemplada desde la dimensión física. Este modelo no es el que preconiza Watson. El modelo de cuidar de Watson es un modelo enfermero desde una visión más humanística y espiritual, contribuye a sostener un cuidado enfermero con valores, ética y filosofía enfermera; obliga a reflexionar y analizar sobre la naturaleza del cuidar desde el marco de las relaciones enfermera-paciente. Contempla todas las dimensiones de la persona y empuja a tenerlas en cuenta para satisfacer el cuidado. Se debe de contemplar la dimensión total de la persona añadiendo la espiritual. Watson habla de

acompañar a la persona en su vivencia siendo sensible a sus sentimientos y estableciendo una relación de ayuda-confianza para establecer los cuidados.

El cuidado enfermero en la infancia con cáncer, basándonos en Watson, es una situación transpersonal que brinda la enfermera enfocada en un cuidado holístico e individualizado, con el fin de lograr bienestar general, tanto para el niño como para los padres ya que presentan afectadas varias dimensiones (física, psicológica y espiritual). Comprendiéndolos como seres dotados de creencias, emociones, sentimientos y temores, sin olvidar su propia individualidad.

Torralla (1998) nos dice que *“acompañar a alguien, no es determinarlo, no significa indicarle el camino, imponerle el itinerario, ni tampoco conocer la dirección que va a tomar; más bien significa caminar a su lado respetando su libertad para decidir su camino y el ritmo de su paso. Cuidar a alguien es salvarle de la soledad, es estar presente y establecer una relación interpersonal. El cuidar no es una acción proteccionista, ni paternalista, como se ha descrito a lo largo de la historia, sino una acción de responsabilidad y de respuesta a las necesidades del otro. La introducción de un rostro humano en el espacio tecnológico y burocrático que nos invade es fundamental para el desarrollo del cuidado”*.

Poblete (2007) citando a Watson nos dice que el cuidado no sólo precisa que la enfermera se base en los conocimientos científicos y clínicos sino que debe ser un agente humanitario y moral que participe en el intercambio de cuidados. Desde la visión humanista de Watson el cuidado es para la enfermera su razón moral; no es una tarea, procedimiento o acción. Cuidar es un proceso de interacción de sensaciones compartidas entre la enfermera y la persona que cuida. Debe basarse en la reciprocidad.

La visión humanista que nos ofrece Watson cambia la visión de los cuidados ya que el cuidado va más allá de aplicar una técnica, administrar un tratamiento, planificar las acciones a realizar o efectuar educación de los cuidados. Implica también compartir sentimientos y emociones.

Acercándonos desde estas premisas al niño con cáncer y a su familia humanizamos la relación que vamos a establecer con él y su familia a lo largo de la evolución de su enfermedad.

### **1.3.2. Modelo de cuidados centrado en la familia**

Las enfermeras pediátricas que trabajan en el ámbito infantil asumen que cuando un niño es hospitalizado, no lo hace solo sino que se hospitaliza a su familia con él. Generalmente, la madre es la que asume el seguimiento del niño enfermo en el hospital compartiendo el entorno hospitalario con los profesionales. Esta situación no solo se hace patente en el hospital sino que puede ser trasladada al ámbito de la comunidad. La enfermera comunitaria pediátrica planifica sus consultas contando en todo momento con la familia.

La enfermera pediátrica sabe que los depositarios de su plan de cuidados van a ser el niño y su familia. Este binomio va a estar presente en todas las intervenciones enfermeras. Esto implica reconocer que el niño precisa de su familia en todo momento y que su familia precisa del niño para superar juntos la enfermedad. Para el niño, su principal fuente de apoyo son sus



personas significativas y las enfermeras debemos cuidar no sólo al niño sino también a la familia para conseguir que el proceso de cuidar sea satisfactorio.

El cuidado centrado en la familia supone la participación activa de los padres o personas significativas en el cuidado del niño, la implicación del equipo en el proceso y el respeto por la toma de decisiones en cuanto al cuidado que debe recibir el niño (Mendes et Martins, 2011).

Esta filosofía de cuidar está muy integrada en el ámbito pediátrico, no sólo a nivel de la enfermera sino en todos los profesionales implicados, pero no siempre ha sido así.

Hasta la primera mitad del siglo XX los niños eran ingresados en el hospital sin sus padres ya que no se les permitía poder acompañarlos. Solo podían realizar una visita diaria de 30 minutos y en algunos centros esa visita era semanal. En esta época los niños eran hospitalizados por periodos muy largos de tiempo y en ese periodo su relación con sus padres era casi inexistente. Solían ser ingresados debido a enfermedades que precisaban un tratamiento largo como, por ejemplo, la tuberculosis o la polio. Esta práctica estaba totalmente normalizada a nivel social pero no exenta de repercusión en el niño. Jolley (2009) reviso y constato que existían referencias de que en aquel tiempo los niños consideraban inhumano el trato recibido en la institución y la atención enfermera que recibían la percibían como distante.

En 1940 se empiezan a publicar los primeros estudios sobre la repercusión e importancia de los cuidados maternos y su influencia en el bienestar del niño. En esta época René Spitz inició una investigación en la que comparó dos grupos de niños ingresados en un hospital. Uno de los grupos se le permitía la presencia materna y en el otro no. Los niños privados de los cuidados maternos presentaban pérdida de la expresión sugerente de alegría (sonrisa), mutismo, anorexia, insomnio, pérdida de peso, regresión a etapas evolutivas previas, por ejemplo, pérdida del control de esfínteres en niños continentales y retraso psicomotor global. Las conclusiones de este estudio le permitieron definir el síndrome de Hospitalismo o Depresión anaclítica para designar al conjunto de perturbaciones somáticas y psíquicas provocadas en los niños, por la permanencia prolongada en una institución hospitalaria donde se encuentran completamente privados de la presencia de su madre (Kuhlthau, 2011).

Previamente a los estudios de Spitz, en Inglaterra se empezó a ver la necesidad de la participación y permanencia de los padres con el niño en el hospital pero de manera aislada en algunos centros. En 1925 Sir James Spence generó una unidad de pediatría donde las madres podían acompañar a su hijo enfermo, siendo pionero con esta medida. Mientras tanto en Estados Unidos esta medida era descatalogada ya que consideraban que la presencia parental en las unidades aumentaba la infección dificultando la supervivencia de los niños. Poco después, en 1927, el matrimonio Pickerill realizó un estudio en el que demostró que las tasas de infección no aumentaban si los padres permanecen con sus hijos en el hospital, al contrario de lo que se pensaba en la época. El matrimonio permitió, por tanto, la compañía de la madre con su hijo confirmando la reducción de las infecciones cruzadas. Estas medidas fueron seguidas en 1952 por Craig y McKay en Escocia, y por otros para culminar el 1959 con el Informe Platt (Barrera, 2007; Vázquez, 2017).

Entre los años 40 y 50 los investigadores Jonh Bowlby y James Robertson publicaron estudios que causaron una gran influencia en los modelos de cuidados de la época. Bowlby estudio y explicó los efectos de la separación de las madres e hijos y Robertson puso en práctica sus teorías. Robertson y su mujer filmaron películas sobre los efectos de la separación de padres e hijos en el contexto de la hospitalización y las mostraron en varios hospitales pediátricos de Estados Unidos, Australia y Europa donde tuvieron una gran influencia en la concepción de los cuidados pediátricos, iniciando el desarrollo de los cuidados centrados en la familia. (Extraído de Jolly,2009)

Pero no es hasta la publicación en el año 1959 del Informe Platt en Gran Bretaña donde comienza el proceso de la humanización de los cuidados pediátricos (Shields, 2012).

El informe Platt tenía como propósito mejorar el bienestar del niño en el hospital. Para lograr estos propósitos proponía una serie de recomendaciones como no restringir la visita de los padres e incluso liberalizarla aconsejando crear camas en los hospitales pediátricos para las madres que desearan acompañar a sus hijos. El *Committee of the Central Health Services of Council* (entidad que lidero la creación del Informe Platt) para defender esta postura se basaba en que la presencia materna era necesaria para evitar los daños que provocaba la separación del binomio madre-hijo ya que se creía que la madre era la persona más adecuada para proporcionar el niño estimulación, entretenimiento y seguridad (Valdes, 1995).

El primer centro hospitalario que se creó con el objetivo de atender a la población pediátrica fue en Paris en 1802 (*Hôpital des Enfants Malades*). Siguiendo este ejemplo, se genero en Londres la *Royal Infirmary for Sick Children* en 1816 para posteriormente ir apareciendo otros hospitales en otras ciudades como el de la *Charité* en Berlín (1830), en San Petersburgo (1834), en Viena (1837), el *Great Ormond Street Hospital* en Londres (1852) o el *Children's Hospital* de Filadelfia (1871) (Zafra,2015).

En el caso de España el primer hospital dedicado exclusivamente al cuidado de los niños fue el Hospital Niño Jesús (Madrid) inaugurado en 1877 para dar atención a los niños pobres. Después de la creación de este hospital surgió en Barcelona el Hospital de Niños Pobres creado a partir del Consultorio de Enfermedades de los Niños y Escuela de Madres, el 15 de mayo de 1890, siendo este centro el primero que se posicionaba como hospital de estas características en Cataluña y el segundo en toda España. Posteriormente fueron apareciendo otros hasta que en 1960 dentro del plan de salud del Instituto Nacional de Previsión se reguló que en cada provincia debía haber un hospital con unidad de pediatría y neonatología. Ejemplo de ello podría ser el Hospital de La Paz en Madrid o el Hospital de Sant Joan de Deu en Barcelona. Estos centros ya integraron la posibilidad de que el niño estuviera acompañado por su familia durante la hospitalización (Vázquez, 2017).

A partir de la segunda mitad del siglo XX , el cuidado del niño hospitalizado ha sufrido cambios ya que se empezó a entender que los padres eran los defensores de sus hijos y los que les proporcionaban seguridad para enfrentarse al mundo. Poco a poco también se ha ido entendiendo que el niño puede tomar decisiones por sí mismo dependiendo de su nivel de comprensión asociado a su nivel madurativo. Fruto de este cambio en la visión, el parlamento

europeo aprobó en 1986 la Carta Europea de derechos del niño hospitalizado, descrita en apartados previos, donde se recoge los puntos que un hospital pediátrico debe cumplir para proporcionar un cuidado humanizado.

En el año 2013, en España se redactó el II Plan Estratégico Nacional de la Infancia y la Adolescencia (PENIA II) donde se publicó un decálogo con 10 medidas acordadas para mejorar la atención y el cuidado infantil con el objetivo de dar un efectivo cumplimiento a la convención sobre los derechos del niño. (Vázquez, 2017)

El modelo de cuidados centrados en la familia se caracteriza por reconocer y respetar el rol crucial de la familia haciendo que el profesional trabaje empoderándola, apoyándola y animándola a tomar las mejores decisiones en los cuidados. La enfermera acompaña en el cuidado y tiene la responsabilidad de que la familia ejecute el cuidado participando en la planificación, aplicación y evaluación del cuidado (Franck, 2004).

Según la *American Academy of Pediatrics* (AAP), los cuidados centrados en la familia se basan en la colaboración entre el niño y su familia, médicos, enfermeras y otros profesionales que estén implicados en el manejo del niño. Se guían por unos principios básicos (Kuo, 2012; APA, 2012):

- Escuchar y respetar a cada niño y a cada familia
- Garantizar la flexibilidad dentro de la organización para que los servicios se adapten a las necesidades, creencias y cultura de cada niño y familia
- Compartir información completa, objetiva e imparcial con el niño y familia adaptándonos a las características de la familia.
- Proporcionar apoyo al proceso colaborando en la toma de decisiones que mejor se ajusten a las necesidades, fortalezas, valores y habilidades de las familias.
- Potenciar la negociación para que los padres participen de las decisiones
- Tener en cuenta el contexto de la familia para la toma de decisiones.

Las modificaciones que ha generado el modelo pasa por potenciar la toma de decisiones compartida, permanencia de la familia con el niño todas las horas del día incluso en las unidades de críticos, permitir la vista de amigos o hermanos, favorecer el seguimiento de la lactancia materna, entre otros. Los beneficios que se han descrito al integrar este modelo son:

- Para el niño: reducción del estrés y presentar mejores resultados en la evolución del niño
- Para los padres: Incremento de la satisfacción, mayor conciencia de las familias de la atención recibida y construir fortalezas delante de la enfermedad aprendiendo conocimientos para poder hacer frente a los cambios y cuidados que la enfermedad precise.
- Para las organizaciones: Reducción de costes, mayor efectividad en los resultados de salud e incremento de satisfacción en los profesionales.

A pesar de que este modelo permite reducir el estrés y ansiedad causado por la hospitalización gracias a la participación familiar (Eichner, 2003; Lewandowski, 2003), se han

presentado obstáculos a su instauración, sobretodo de los profesionales y de las instituciones, tales como problemas de comunicación, problemas culturales o falta de tiempo (Vázquez, 2017).

Al basarnos en el modelo de cuidados centrados en la familia, lo que se pretende es conseguir una mejor adaptación del niño y de la familia a la hospitalización, enfermedad y tratamiento para facilitar su vuelta a la vida cotidiana.

#### **1.4. Papel de la familia en el abordaje de la enfermedad oncológica infantil**

La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. En muchos países occidentales, el concepto de la familia y su composición ha cambiado considerablemente en los últimos años, sobre todo, por los avances en el reconocimiento los derechos humanos y debido a los cambios sociológicos sucedidos. Los lazos que unen a una familia pueden ser de afectividad o de consanguinidad. La OMS define familia como *"los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial."*

Alberdi (1999) (citado en Valdivia, 2008) define a la familia como *"una estructura que está formada por dos o más personas que viven juntas unidas por el afecto, el matrimonio o la afiliación, ponen sus recursos en común y consumen una serie de bienes en su vida cotidiana"*

Familia es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. (Valladares, 2008). Es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de afecto. Existen diferentes tipos de familias y para poder clasificarlas se utilizan dos criterios: según su organización y según su composición.

La familia es la más antigua institución social. Es un grupo primario que intermedia entre el individuo y la sociedad. Constituye el espacio para el desarrollo de la identidad y es la primera fuente de socialización. Es donde se adquieren las primeras experiencias y valores (Valladares, 2008).

Existen distintas clasificaciones de la familia en la actualidad dado que la familia es un sistema abierto en constante interacción con los entornos histórico, social, económico y cultural; no es una unidad homogénea en su conformación. Por tanto hay una gran variedad de ellas; la prevalencia de los distintos tipos de familias, sus características sociodemográficas y las formas de organización hogareña y familiar varía con el tiempo y según las transformaciones económicas, demográficas y culturales del contexto social.

Una clasificación que se basa en la organización, sobre todo económica, podría ser la siguiente:

- Familias tradicionales son aquellas en las que hay una autoridad casi siempre de predominio masculino. Son familias en las que existe división sexual del trabajo: el padre

trabaja fuera de casa y es el que provee recursos y la madre se dedica al cuidado del hogar. Muestran valores diferentes para niños y niñas. Los padres son autoritarios con poca comunicación y expresiones afectivas. Hay rigidez en los roles dentro de la familia dificultando la adaptación si estos cambian ante una situación como por ejemplo una enfermedad.

- Familias en transición: son aquellas en las que los roles se van transformando aunque todavía conserva vigencia el reparto de roles rígido. Los padres de estas familias ya no consideran que deben ser proveedores de recursos y muestran un papel activo en el cuidado de sus hijos. La autoridad dentro de la familia se comparte entre padre y madre por igual. Mantienen una buena confianza y comunicación entre sus miembros. Dentro de estas familias la madre desempeña un rol profesional fuera de la familia pero todavía se conserva la tendencia a que la madre sea la cuidadora de la familia dificultando el rol profesional.
- Familias no convencionales presentan roles totalmente contrarios a las tradicionales ya que la madre es la que desempeña un papel muy activo fuera de casa mediante su profesión y su aporte económico a la familia puede ser mayor o igual que el del padre. En estas familias, las mujeres dedican muy poco tiempo al cuidado del hogar o tareas domésticas dejando en manos de los padres el cuidado de los hijos.

Otra clasificación basada en la composición de la familia nos presenta diferentes formas familiares:

- Familias nucleares son aquellas que están compuestas por ambos padres y los hijos viviendo juntos en el hogar familiar. Suelen estar compuestas por una pareja de adultos que se hacen cargo de uno o más hijos biológicos. Es por tanto la familia clásica.
- Familias extensas son aquellas que habitan en un mismo hogar familiar y está conformada por parientes pertenecientes a distintas generaciones unidos por parentesco. También se considera familia extensa a la red de personas unidas por parentesco que no viven en la misma unidad familiar pero actúan como comunidad (hermanos de los padres y sus hijos, hermanos de los abuelos y sus hijos)
- Familias monoparentales son aquellas en las que sólo existe la presencia de un progenitor en el hogar. La monoparentalidad puede estar vinculada a:
  - La natalidad generando un núcleo derivado de madres solteras.
  - La relación matrimonial donde se engloban las rupturas voluntarias o involuntarias.
  - El ordenamiento jurídico englobándose la paternidad o maternidad provocada por una adopción u otro medio como las técnicas de reproducción asistida.
  - Las situaciones sociales como que uno de los cónyuges esté ausente bien sea por motivos de trabajo, privación de libertad o emigración.
- Familias reconstituidas, ensambladas o compuestas son aquellas en las que los progenitores provienen de una familia nuclear previa pero se ha producido una ruptura. Pueden traer hijos de la anterior relación y generan una relación familiar nueva. Este tipo

de familia posee unas características propias y una dinámica diferente de la familia nuclear.

- Familias homoparentales son aquellas familias formadas dos padres o madres homosexuales y uno o más hijos.
- Familias sin hijos: Son las formadas por dos adultos, heterosexuales u homosexuales, que no tienen hijos, ya sea por decisión propia o por presentar problemas reproductivos (Ceballos, 2012).

La familia es la base de la convivencia social de las personas. Es a través de ella que se aprende a pensar, actuar, reaccionar; recibiendo enseñanzas éticas, morales y religiosas. Según estas enseñanzas se constituye la personalidad, manera de ver y vivir en el mundo externo. Familia es más que una simple reunión de personas. Se constituye en un todo único. Serradas (2009) nos dice que: *“es un sistema complejo originado a partir de las personas que adoptan una característica singular de manifestarse y entender la vida”*. Según cómo es la familia y lo que nos ha enseñado podemos vivir las experiencias y situaciones de la vida de maneras diferentes. Propiciando o dificultando la adaptabilidad según la situación.

Debemos conocer en qué tipo de familia está inmerso el niño con cáncer ya que la aparición de esta enfermedad es disruptiva e impredecible. La familia es un punto de apoyo que da seguridad al niño. Al basarnos en el modelo de cuidados centrado en la familia y en el modelo humanista de Watson, precisamos de la familia ya que trabajaremos en empoderarla para ayudarla en el proceso. Si nos encontramos con familias con problemas previos, la enfermedad los agravará dificultando la vivencia. Un ejemplo podría el caso de separaciones de los padres previas que están sin resolver. Al confirmar el diagnóstico se producen transformaciones en las rutinas familiares, en los planes de futuro, en el estilo emocional y en las formas de expresión familiares según Machado (citado en Torrado, 2015).

Siempre que aparece una enfermedad en un miembro de la familia provoca que existan alteraciones en la estructura familiar. Si esta enfermedad es el cáncer, al ser una enfermedad temida y con un estigma asociado a gravedad y muerte, las alteraciones pueden ser más importantes ya que provoca sufrimiento en el niño que la padece y en todas sus personas significativas. Tras un diagnóstico de enfermedad se puede tender a centrar nuestro punto de máximo interés en el enfermo que la padece, en este caso el niño, pero no debemos obviar a su familia. La familia también necesita apoyo en el proceso. Las investigaciones realizadas en los últimos tiempos han dedicado esfuerzos en entender que la presencia del cáncer en el niño provoca en la familia alteraciones psicológicas como el estrés post-traumático o la depresión que vienen acompañadas además de una desorganización familiar que dificulta el proceso (Barbosa, 2011).

El niño con cáncer va a precisar ser hospitalizado para ser diagnosticado y recibir tratamiento. La hospitalización va a ocasionar los primeros problemas con los que la familia debe enfrentarse: separación de la familia, desplazamientos, sensación de descuido del resto de hijos o de la pareja, preocupación por diferentes temas que se deben abordar (recursos económicos

o pronóstico). En el tema de los desplazamientos hay que hacer constar que muchos niños que sufren esta enfermedad deben recibir tratamiento fuera de su ciudad y marchar a centros habilitados que cumplan con los estándares de calidad descritos anteriormente. Esto pasa por dejar su ciudad atrás y marchar, por ejemplo, a Barcelona o Madrid. Sea el tratamiento en su ciudad o fuera de ella, la familia elige un cuidador principal que debe hacerse cargo de las idas y venidas al hospital, de los cuidados, del tratamiento y de “estar ahí” a disposición del niño enfermo.

Ante la presencia de la enfermedad, la familia inicia una etapa en la que el eje central es la enfermedad del niño afecto de cáncer. Esta etapa se caracteriza por cambios en los roles dentro de la familia adoptándose nuevas decisiones en la organización de la familia. Durante este proceso los niveles de estrés van en aumento, generalmente la madre adopta el rol de cuidadora principal y crea una relación simbiótica con el hijo enfermo. El padre tiene que volver al trabajo para proveer a la familia siendo incluso, el trabajo, un refugio ante la situación. Este tipo de interacción provoca un distanciamiento en el resto de los miembros de la familia. Los hermanos pueden verse desplazados, ya que pasan a ser atendidos por otro familiar o amigo, sintiéndose culpables por necesitar atención pero ver que no pueden recibirla generando enfado, frustración y falta de comunicación (Mosteiro, 2007).

Otra situación que podemos encontrar, y que genera disconfort, es que la madre muchas veces quiere ser este cuidador principal, siente que debe serlo. Pero si es una familia no convencional, esta posibilidad puede quedar lejos ya que quizá la madre es la proveedora de recursos de toda la familia. La familia puede verse afectada emocionalmente debido a la sobrecarga por la situación. Habitualmente los padres se sienten desbordados por la situación ya que existe una fuente de estresores que sobrecargarán y desgastarán el funcionamiento familiar (Yang, 2013).

Se puede esperar que la enfermedad logre unir y fortalecer a la familia. Pero también que debilite la relación familiar, específicamente la relación de pareja, debido a la sobrecarga y a la falta de entendimiento. La familia extensa puede alejarse debido a la enfermedad. Muchas veces, al inicio, sí que está presente pero que con el paso del tiempo se distancia y sólo esté presente en algunas ocasiones el cuidador principal. La familia también pierde o les disminuye la posibilidad de hacer actividades lúdicas o encuentros sociales (Jones, 2012).

La actitud de la familia respecto al niño puede ser de permisividad y sobreprotección pudiendo provocar el mantener conductas infantiles poco propias de la etapa de desarrollo evolutivo del niño.

Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad neoplásica se enfrenta a una serie de situaciones, algunas de ellas coinciden con las provocadas por la hospitalización infantil que ya han sido descritas previamente pero que contextualizadas son:

- Interrupción de su vida diaria, de sus rutinas. Debe dejar de lado lo que había hecho hasta ahora para iniciar la lucha contra la enfermedad, para ello va a tener que ingresar en el hospital repetidas veces y/o a menudo para recibir tratamiento de quimioterapia, para ser sometido a intervenciones o para superar los efectos de la

quimioterapia: neutropenia, infecciones, mucositis que impide comer y provoca dolor, desnutrición...

- Procedimientos dolorosos tales como punciones lumbares, analíticas...
- Administración de fármacos (quimioterapia, corticoides, antibióticos...)
- Dolor
- Abandono de sus estudios. No podrá ir al colegio mientras dure el tratamiento para evitar complicaciones
- Abandono de sus hobbies tales como práctica de deportes
- Ocultación de la enfermedad. Muchos padres creen que es mejor no decirles a los niños que enfermedad tienen ni porque hay que hacer lo que se hace con el objetivo de proteger al máximo al niño. Cada vez más esto ya no se realiza ya que el niño es muy importante que este informado de su enfermedad y de todo lo relativo a ella sino se generan miedos que no ayudan a la mejoría, puesto que los niños intuyen que está sucediendo algo grave ya que perciben el impacto de la enfermedad en sus padres aunque muchas veces ellos no preguntan ni hablan de la enfermedad para no inquietar a sus padres.
- Efectos del tratamiento. Uno de los que más les afecta, sobre todo a nivel de autoestima, es la alopecia o la pérdida por amputación de alguno de sus miembros. Las náuseas, vómitos o pérdida de peso suelen aceptarla ya que saben que hay soluciones para ayudarles. La fatiga también aparece y les limita.
- Separación de sus seres queridos. Muchos de los niños afectados de cáncer deben salir de su entorno para poder ir a recibir tratamiento a otra ciudad donde este el hospital experto en el manejo de estas patologías. Muchos de ellos dejan atrás a sus amigos, a uno de sus padres (ya que debe continuar trabajando), a sus abuelos y a sus hermanos. Inician una nueva vida paralela donde su familia será ahora los niños que tienen "lo mismo que él" y sus familias que comparten hospital e incluso espacio en las casas de acogida, enfermeras, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, voluntarios...
- Incertidumbre de lo que va a pasar y/o miedo a la muerte.

Los padres de un niño con cáncer se enfrentan a:

- Ruptura de las rutinas familiares
- Cambios en los planes y prioridades de la familia
- Aprender a ser cuidadores de un niño enfermo e incorporar conocimientos para atender la salud de su hijo. Los padres aprenden a manejar la enfermedad, a participar en la administración de tratamientos (por ejemplo: administrar medicación subcutánea en casa), a detectar los síntomas de las complicaciones...
- Abandono de su profesión para centrarse en su hijo. Es frecuente que uno de los progenitores deje su actividad laboral para volcarse al cuidado del niño dado los



múltiples ingresos o estancias en hospital de día, visitas médicas, pruebas diagnósticas...Casi siempre este papel recae en la madre, como se ha comentado.

- Centrar su vida en vivir con el cáncer de su hijo estando al lado en su sufrimiento olvidándose de sus propias necesidades
- Separación familiar por tener que estar la familia dividida para que el hijo reciba tratamiento quizá fuera de su entorno.
- Incertidumbre sobre la curación
- Culpabilidad porque “olvidan” al resto de hijos para priorizar el niño enfermo.
- Cambios en las relaciones de pareja.
- Toma de decisiones difíciles. Consideran que es una responsabilidad como padres tomar la decisión correcta sobre los pasos a seguir durante la enfermedad pero la toma de decisiones puede generar impacto negativo sobre los padres ya que pueden dudar sobre si su decisión es correcta(Stewart, et al 2012).

La familia, en la mayoría de los casos, será la principal fuente de cuidados para el niño enfermo, por lo que, requiere una atención especial para que tengan la autonomía y preparación necesaria en esos cuidados que van a realizar teniendo en cuenta, siempre, que les puede generar una sobrecarga y estrés añadido. Rubira do Espírito Santo (2011) realizó un estudio con el objetivo de evaluar la sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes que padecen cáncer; los resultados demostraron que la mayoría de los cuidadores presentaba sobrecarga por los cuidados y una calidad de vida comprometida afectando también a su salud mental y a su vitalidad. Esto nos da una primera aproximación de cómo afecta la enfermedad de forma directa a los padres.

Recordemos que trabajamos bajo el modelo de cuidados centrados en la familia y bajo una perspectiva humanista del cuidado y esto implica que la participación de los padres debe ser muy activa para poder conseguir que tanto ellos como sus hijos tengan un cuidado satisfactorio.

Los padres deberán aprender cuidados para satisfacer las necesidades básicas del niño bajo el contexto de enfermedad. Deberán aprender conceptos nuevos sobre cuidados básicos (higiene, alimentación, sueño), efectos del tratamiento que van a recibir sus hijos, síntomas de alarma de la enfermedad y sus efectos. Aprenderán también a aplicar tratamientos (administración subcutánea de factor, por ejemplo), a realizar curas de heridas o a cuidar estomas. Cada familia se les debe enseñar según la necesidad de cuidados de su hijo. La enfermera realizará una labor educativa que permita a los padres obtener habilidades para satisfacer el cuidado sin olvidar el acompañamiento y el apoyo emocional en el proceso.

La enfermera trabajará para conseguir empoderar a los padres entendiendo empoderamiento como el proceso que permite desarrollar la competencia funcional de las personas sobre un tema además de fortalecer su capacidad para afrontar situaciones externas e internas.

Desde este prisma la información cobra vital importancia ya que los padres la necesitan y nosotros necesitamos la información que nos pueden dar los padres. Ellos son los que mejor conocen a sus hijos y nos pueden transmitir aquellas situaciones o sensaciones de malestar

físico o psíquico del niño que de otro modo no sabríamos. Dar y recibir información pasa por conseguir una buena comunicación.

Clarke (2005) comenta que en el estudio de supervivientes de cáncer infantil realizado por Koocher y O'Malley en 1981, encontraron que una comunicación familiar abierta estaba relacionada con un mejor ajuste psicológico. El nivel de ansiedad y sentimientos de aislamiento en el niño, están relacionados con patrones de comunicación familiar inadecuados. Los niños de familias abiertas tienen un mejor autoconcepto, siendo más confiados y sintiéndose más próximos a otros miembros de la familia. La participación de los hijos en la comunicación familiar fortalece el sentido de pertenencia y la identidad del grupo familia. No informar de forma ajustada puede provocar que los hijos se sientan solos, al margen, y esto puede angustiarles más que la propia enfermedad (Noel, 2011).

Además, el estrés familiar se gestiona mejor con un buen manejo de la información en la familia. Pero no sólo en la familia, el niño precisa también de la información pertinente en cada caso y momento de la enfermedad. Una comunicación abierta con implicación de los dos padres es esencial para el bienestar del niño. El niño con cáncer debe ser tenido en cuenta en todo momento como receptor de la información al igual que sus padres. Es responsabilidad del equipo que se establezca una comunicación eficaz con el niño para que reciba la información que precisa. Si no se establece repercutirá en el seguimiento del tratamiento ya que someteremos el niño a procedimientos invasivos sin su colaboración además de que no cumpliremos con uno de los derechos del niño hospitalizado (Breyer, 2009).

A pesar de que los padres pueden entender que el niño necesita recibir la información no siempre están de acuerdo en que se le incluya dándole la información que también reciben ellos. Esto sucede muy a menudo en la etapa inicial de la enfermedad (en el momento del diagnóstico). Los padres tienen miedo de que el niño sepa que tiene cáncer además de que no saben cómo dar la noticia a sus hijos.

Los padres tienen miedo de las preguntas que les pueden hacer los niños, de que no sepan responder sobre tratamientos o pronóstico, que les pregunten sobre la muerte, la caída del pelo, etc. Les angustia no saber transmitir confianza en este momento en el que ellos sólo tienen miedo ante la enfermedad.

Es responsabilidad del equipo sanitario establecer cómo se dará la información necesaria. Primero debe vencer la resistencia paterna para no darla y dar confianza a los padres transmitiendo que ellos son los mejores informadores de sus hijos. Hay padres que no pueden hacerlo y precisan la colaboración de los profesionales que deben brindarse en todo momento a ayudar a la familia. Hay que asegurar a la familia toda la orientación y ayuda necesaria (Houtzager, 2005; Ljungman, 2003).

Méndez (2005) constató mediante sus investigaciones que la información en los pacientes oncológicos pediátricos se debe dar teniendo en cuenta factores como la edad, el nivel de desarrollo, tipo de cáncer, pronóstico y fase, y tipo de familia.

Nos encontramos muchas veces en la realidad asistencial con que los padres se niegan a informar a sus hijos y a que se les informe. Entrando en lo que se denomina la *conspiración*

*del silencio o pacto de silencio.* Consiste en que la familia, amigos y profesionales de la salud tratan de evitar que el enfermo sepa la verdad de su situación amparándose en una supuesta protección emocional. No se le da opción al enfermo de poder hablar de su situación, preguntar y reflexionar sobre ella. Debemos huir de la conspiración del silencio que es muy utilizada en algunas culturas o países como los pertenecientes a Latinoamérica.

A los niños esconderles el conocimiento de su enfermedad es un error que suele cometerse. Pero hay que saber que los niños sospechan e intuyen su diagnóstico o enfermedad con relativa facilidad. No saben lo que pasa pero saben que algo pasa. Si esto sucede viven su enfermedad con miedo, en soledad y jugando al juego de sus padres. Se pierde la posibilidad de avanzar juntos y de afrontar la situación conjuntamente. Nuestro deber profesional es hacer entender a los padres la importancia de decir la verdad a los niños en relación al diagnóstico y manejo de su enfermedad, aclarándoles sus dudas y temores (Anderzén, 2007; Zañartu, 2008). Si lo hacemos contribuimos a disminuir el sufrimiento que ya conlleva vivir el cáncer en el niño.

Clarke (2005) manifiesta que hay cuatro formas en las que los padres comunican la información a sus hijos:

- Optimista: Transmiten que todo irá bien. El fármaco acabará con el cáncer.
- Realista: Transmiten que posiblemente todo irá bien pero que existirán dificultades como, por ejemplo, los efectos secundarios de la medicación.
- Pesimista: Todo es difícil que vaya bien.
- Objetiva: Se informa de lo que va a suceder pero sin explicar el cómo y qué se espera de ellos.

También identifica cuatro estilos de comunicación que se resumen en facilitar información mínima, ambigua, objetiva o completa. A pesar de esto debemos asegurarnos de que la información se presenta veraz, honesta y ajustada a la edad. Los niños deben saber los cambios que se van a producir, que es lo que se prevee que va a suceder o qué se espera de ellos. La máxima que debe guiar es que nunca se deben hacer promesas que no se puedan cumplir o, lo que es lo mismo, no se puede mentir al niño. Hay que ampliar el foco de la información a los hermanos del niño enfermo. Estos deberían saber lo mismo que el niño con cáncer.

Para concluir comentar que durante este proceso es fundamental la unión familiar que fomentará la comprensión profunda de la enfermedad. Estos niños necesitan una protección especial para poder afrontar con mayores garantías esta nueva y difícil situación ya que los niños con cáncer necesitan muchos cuidados y repetidas visitas hospitalarias, todo ello, provoca un cambio drástico en su vida, alterando su desarrollo evolutivo normal.

## **1.5. Papel de la enfermera pediátrica en el abordaje de la enfermedad oncológica infantil.**

### **1.5.1. Competencias de la enfermera pediátrica**

Para empezar se debe definir qué se entiende por competencia. Diversos autores han definido el término de competencias que deben integrarse para el desempeño de un rol profesional. Para Nordenflycht (2005), la competencia es *“una potencialidad que permite poner en práctica conocimientos y procedimientos que han sido adquiridos de modo de transformarse en saberes activos y transferibles. No es, en absoluto, una restitución o una suma de conocimientos aislados; es una movilización de todos ellos y son los que un sujeto utiliza frente a la resolución de un problema o de una tarea compleja; se expresa en una acción autónoma y, a la vez, eficaz”*. Imbernon, Silva & Guaman (2011) declaran que en *“el concepto se integra el saber, el saber hacer y el saber ser; tiene relación con la acción, se desarrolla y se actualiza en la acción; está vinculada a un contexto, a una situación dada y facilita la resolución eficaz de situaciones laborales conocidas o inéditas y es educable”*. Otra las definiciones que podríamos leer es la de Gómez del Pulgar (2013) cuando nos describe las competencias como: *“Intersección entre conocimientos, habilidades, actitudes y valores, así como la movilización de estos componentes para transferirlos al contexto o situación real creando la mejor actuación/ solución para dar respuesta a las diferentes situaciones y problemas que se planteen en cada momento, con los recursos disponibles”*

La OMS define a la enfermería como la profesión que *“abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal”*.

Partiendo de esta definición podemos decir que la enfermera pediátrica es el profesional de enfermería que ofrece cuidados al niño, adolescente y a su familia, para favorecer el equilibrio de las necesidades básicas en relación a la salud, enfermedad y la muerte. Presta atención tanto física como psíquica entendiendo el niño y su familia de una manera integral en el hospital, comunidad como en escuelas o guarderías. La enfermería pediátrica, hoy por hoy, se considera una especialización de la enfermería según el decreto de especialidades aprobado en el REAL DECRETO 450/2005, de 22 de abril, sobre especialidades de enfermería. En la orden SAS 1730/201059 vienen recogidas las bases para el desarrollo del programa de la especialidad y se definen sus competencias.

Las competencias que conforman el perfil de la enfermera especialista en Enfermería Pediátrica son:

1. Establecer una interacción profesional con el recién nacido, niño, adolescente y familia, demostrando habilidades, conocimientos y actitudes para la relación terapéutica, teniendo en cuenta la diversidad cultural, con la finalidad de identificar áreas de cuidados,

- contribuir a la adquisición de habilidades de autocuidado, favorecer el bienestar y acompañar en los procesos que conlleven una pérdida o un cambio de vida.
2. Mantener una relación interpersonal y comunicación eficaz con el equipo, con otros profesionales, instituciones, grupos sociales, así como con los diferentes niveles de atención de los servicios de salud, utilizando los recursos disponibles, que facilite el intercambio de información y contribuya a una mejora en los cuidados prestados en un clima de colaboración multiprofesional.
  3. Liderar, coordinar y dirigir los procesos de gestión clínica para hacer más eficiente la atención y adaptada a las necesidades de los recién nacidos, niños, adolescentes y familias.
  4. Ejercer liderazgo en el equipo de salud y en otros grupos sociales y profesionales, llevando a cabo actividades de coordinación de grupos y el trabajo en equipo.
  5. Gestionar, liderar y coordinar la actividad asistencial y los servicios de Enfermería, garantizando la mejora continua de la calidad de los cuidados.
  6. Gestionar los sistemas de información relativos a la práctica profesional garantizando el secreto profesional y la calidad de los registros.
  7. Realizar educación para la salud al niño, adolescente, familia y comunidad, identificando las necesidades de aprendizaje, diseñando, planificando y llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado posible o de cuidado a otros, en los diversos ámbitos de actuación en calidad de asesor-experto.
  8. Desarrollar actividades docentes dirigidas a las enfermeras, enfermeras especialistas y a otros profesionales de la salud, encaminadas a favorecer el desarrollo de la profesión y mejorar la calidad de la atención a la salud de la población infantil y juvenil.
  9. Basar su práctica clínica en la mejor evidencia disponible para contribuir a una mejora continua en la calidad de los cuidados prestados en el área de la especialidad.
  10. Generar conocimiento científico en Enfermería pediátrica e impulsar líneas de investigación y difundirlo para mejorar la práctica clínica e incrementar los conocimientos de la especialidad.
  11. Valorar de forma integral y contextualizada al recién nacido, niño, adolescente y familia detectando cualquier anomalía y posibles déficits en sus necesidades, elaborando juicios clínicos profesionales, planificando las intervenciones y resolviendo de forma autónoma los problemas identificados y/o derivando a otro profesional.
  12. Gestionar los cuidados de enfermería orientados a la satisfacción de las necesidades, derivadas de los problemas de salud del recién nacido, niño, o adolescente, y a la prevención de complicaciones, garantizando una práctica segura y de calidad.
  13. Prestar cuidados integrales al recién nacido, niño, adolescente y familia desde una perspectiva ética y legal, con respeto, tolerancia, sin enjuiciamientos, con sensibilidad a la diversidad cultural, garantizando el derecho a la intimidad, la confidencialidad, la

- información, la participación, la autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones.
14. Detectar y actuar en situaciones de sospecha de abuso sexual o maltrato infantil siguiendo los protocolos de actuación establecidos para asegurar el bienestar del recién nacido, niño o adolescentes.
  15. Valorar la repercusión de la hospitalización y de los procesos de enfermedad que implican una pérdida o un cambio de vida, del recién nacido, niño, adolescente y familia, estableciendo una relación terapéutica que facilite su adaptación a la unidad, un afrontamiento adecuado y favorezca la implicación progresiva en los cuidados.
  16. Realizar con habilidad, eficacia y eficiencia los diferentes procedimientos, pruebas diagnósticas y tratamientos derivados de los diferentes problemas de salud en el recién nacido, niño y adolescente, teniendo en cuenta los distintos niveles de cuidados y asegurando una práctica profesional basada en los principios éticos, legales y de seguridad clínica.
  17. Planificar los cuidados al alta hospitalaria con los padres/tutores del recién nacido de forma conjunta con el niño/adolescente y su familia. Elaborar el informe de continuidad de cuidados y garantizar una asistencia profesional adecuada en el domicilio, coordinando, la atención necesaria con los profesionales de los diferentes niveles: atención primaria, especializada, servicios sociales, dispositivos de acogida o adopción.
  18. Valorar y prestar cuidados integrales al niño y adolescente con un proceso quirúrgico para ayudar en el óptimo restablecimiento de la salud e identificar, intervenir y/o derivar ante las posibles complicaciones.
  19. Aplicar la prescripción enfermera vinculada a los cuidados de Enfermería Pediátrica, evaluando los beneficios esperados y los riesgos asociados y/o efectos derivados de su administración y consumo.
  20. Valorar al niño y adolescente con un proceso crónico, y/o con discapacidad, a su familia y su entorno social, identificando su grado de dependencia, los cuidados que requiere, los recursos y apoyos sociales disponibles, así como, los servicios de salud necesarios para cubrir sus necesidades. Resolver los problemas identificados de manera autónoma y/o con el equipo de salud y en caso necesario derivando a otro profesional, asegurando una actuación compartida y coordinada entre atención primaria y el hospital.
  21. Aplicar diferentes estrategias de educación para la salud al niño o adolescente con un proceso crónico y/o con discapacidad, de manera autónoma, teniendo en cuenta el entorno, para promover y/o mantener la autonomía del niño/adolescente y familia.
  22. Gestionar cuidados de enfermería al niño con un proceso oncológico de forma autónoma, que permitan una adecuada adaptación, vivencia y afrontamiento de la enfermedad, del largo proceso evolutivo de la misma, la terapia intensiva y específica que requiere, sus efectos secundarios y la repercusión psico-emocional y social que supone para el niño, adolescente y su familia.

23. Valorar las necesidades que presentan el niño con enfermedad mental y su familia, planificar y realizar las intervenciones adecuadas a las distintas situaciones de forma autónoma o con otros profesionales ya sea durante la hospitalización o de forma continuada en los controles de salud de atención primaria.
24. Realizar y/o colaborar en los procedimientos de cirugía menor más habituales en el ámbito pediátrico y los cuidados relacionados de forma efectiva y segura.
25. Gestionar los cuidados de Enfermería orientados a la satisfacción de las necesidades del recién nacido, niño, adolescente y familia y a las complicaciones derivadas de un problema de salud que requiere atención en las unidades de Urgencias, Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) teniendo en cuenta los estándares de calidad y seguridad clínica.
26. Demostrar capacidad de anticipación y actuación ante situaciones que puedan poner en riesgo la vida del recién nacido, niño y adolescente en estado crítico, en un entorno complejo con tecnología diagnóstica y terapéutica en constante actualización.
27. Proporcionar el apoyo emocional necesario, ante el impacto producido por la gravedad de la enfermedad, el ingreso en Urgencias, UCIN o UCIP, para disminuir el estrés emocional, facilitar el afrontamiento eficaz de la situación y favorecer la adaptación a la unidad o la vivencia del duelo.
28. Trabajar en el equipo multidisciplinar tomando decisiones, actuando en situaciones de urgencia vital del recién nacido, niño o adolescente y asumiendo la responsabilidad correspondiente.

## 1.5.2. La enfermería oncológica pediátrica

La enfermería es considerada una ciencia y un arte.

Florence Nightingale, en su libro *Notas de Enfermería*, decía: *“La enfermería es un arte, y si se pretende que sea un arte, requiere una devoción tan exclusiva, una preparación tan dura, como el trabajo de un pintor o de un escultor; pero, ¿cómo puede compararse la tela muerta o el frío mármol con tener que trabajar con el cuerpo vivo, el templo del espíritu de Dios? Es una de las Bellas Artes; casi, diría, la más bella de las Bellas Artes”* (Nightingale, 1995).

Como arte, es decir, como disciplina profesional, surge como resultado de la evolución dentro de la sociedad de la actividad de cuidar. Por tanto, ha ido modificándose y adquiriendo nuevas competencias y habilidades a lo largo del tiempo para adaptarse a los cambios sociales y al concepto de salud y enfermedad, y por consiguiente, en el concepto de cuidado. Muestra de ello es el cambio acaecido por el paso del modelo de atención centrado en la enfermedad al modelo de atención centrado en el individuo. Como consecuencia, el individuo dejó de ser un sujeto que precisa ser cuidado en procesos de enfermedad para ser un sujeto que debe ser atendido por un equipo multidisciplinar, tanto en estado de salud como de enfermedad. Se entiende que dentro de la enfermería pediátrica el sujeto es el binomio niño-familia que es cuidado bajo el modelo de atención de cuidados centrado en la familia.

Existen otros autores que conciben la enfermería como arte, considerando que en el momento del cuidado se activa la capacidad del ser humano de recibir expresiones y sentimientos de otro ser humano y sentirlas como propias (Chinn, 1994). Según Johnson (1994) en este arte se incluían cinco habilidades como mínimo presentes en el desarrollo del cuidado enfermero: captar los significados en cada encuentro con los pacientes, establecer una conexión significativa con el paciente, desarrollar actividades enfermeras de forma hábil, determinar con raciocinio una trayectoria adecuada para las acciones de enfermería y basar cada una de las prácticas enfermeras en la ética profesional.

Dentro de este arte se encuentra la práctica basada en el conocimiento, aprendizaje y reflexión sobre la práctica (Guimarães, 2018).

Como ciencia, la enfermería, ha desarrollado y sigue desarrollando un cuerpo de conocimientos propios siendo una ciencia práxica y descriptiva ya que produce recomendaciones o pautas encaminadas al mantenimiento, fomento o restauración de la autonomía. Gran parte del conocimiento tiene que ser determinado por los profesionales. Como componente básico del conocimiento tenemos los modelos y teorías; como componente, aplicado procedimientos y métodos y como competencias, el proceso de atención (Amezcuá, 2010).

Para generar el conocimiento como ciencia se debe realizar a través de la investigación. Entendiendo investigar como un acto natural que empieza al ser conscientes de la existencia de un problema. Este acto natural ha sido y es la base de todo conocimiento científico. La Investigación Aplicada a los Cuidados sienta las bases de la investigación enfermera entendiéndola según Amezcuá (2010) un *"proceso de generación de conocimiento basado en metodología científica dirigido a la mejora o conservación de la salud de las personas, desde el respeto a su manera de sentir y de vivir y a sus posibilidades de participación efectiva"*.



La Investigación aplicada a los cuidados presenta tres grandes líneas: la investigación sobre las respuestas del sujeto (persona), la investigación sobre resultados en salud y la Investigación sobre prácticas basadas en evidencias científicas (revisiones sistemáticas, meta análisis o revisiones críticas).

La enfermería oncológica pediátrica es arte cuando aplica los cuidados necesarios para atender las necesidades físicas, psíquicas y espirituales de los niños con cáncer y sus familias. Ese arte se hace visible en las actividades generales de atención diaria, sean actividades físicas o psicosociales de los niños y las familias que atienden. Aplican los cuidados recibiendo las expresiones y sentimientos de los niños y sus familias sintiéndolas como propias. Implementan los cuidados enfermeros con creatividad, ingenio e imaginación ya que entienden que el niño es un individuo en desarrollo global y continuo. El cuidado debe ser sensible a estos procesos de cambio: cuidar de un lactante de pocos meses implica trabajar también por la construcción del vínculo materno/paterno, cuidar de un adolescente será también reconocer y propiciar el respeto de su identidad e independencia. Su ámbito de actuación no sólo es el niño con cáncer sino que trabaja teniendo en cuenta el entorno familiar de ese niño, contando con sus padres y sus hermanos dentro de la planificación de cuidados. Muchas veces actuará en ese entorno basándose en el modelo de cuidados centrados en la familia. Una familia que aporte seguridad y tranquilidad al niño, ayudara a que sus respuestas de adaptación se manifiesten más rápidamente.

La enfermera oncológica pediátrica administra los protocolos de tratamiento. Realiza educación sanitaria a los niños y sus familias sobre los tratamientos y los cuidados a seguir para conseguir empoderar al niño y a la familia. Proporciona apoyo psicosocial para mejorar la calidad de vida a todos los niveles. Planifica los cuidados necesarios para cubrir las necesidades del niño y su familia.

Trabaja desde la empatía estando al lado con su presencia, entendida la presencia como la capacidad de “estar ahí” en el espacio creado de relación entre niño, familia y enfermera. La enfermera experimenta la comprensión de vivir con cáncer del niño y su familia. En ese espacio creado se generan oportunidades de compartir sentimientos, perspectivas, esperanzas, sueños y miedos (Cantrell, 2007).

La enfermera oncológica pediátrica debe dominar multitud de aspectos técnicos, como en otros campos de la enfermería, (administración de medicación, realización de curas, cuidados de la piel, movilizaciones...), pero es vital saber manejar el aspecto psicológico, es fundamental saber qué se debe decir y cómo se debe decir, aquello que se debe silenciar, controlar las palabras, los gestos, la postura, la aproximación al paciente, la capacidad de escucha, la empatía, en definitiva la capacidad de hacer sentir al niño con cáncer y su familia la calidez y la comprensión de un profesional dedicado a su cuidado.

Las enfermeras oncológicas pediátricas trabajan desde la empatía mediante la relación terapéutica o de ayuda entendiendo esta relación como la intercomunicación que establece la persona que cuida con la receptora de cuidados. Peplau lo describe en relación con los cuidados enfermeros como *una “relación humana entre una persona que está enferma o necesitada de*

*unos servicios de salud y una enfermera con una formación especializada capaz de reconocer y responder a la necesidad de ayuda” (K rouac, 1996).*

Tal como se ha venido se alando, cuidar a los ni os con c ncer no es s lo tratar la enfermedad sino que es tambi n ocuparse de c mo va a vivir la enfermedad el ni o y su familia. Existen diversas estrategias enfermeras para lograr establecer una relaci n terap utica: actuar sobre la causa que genera el problema o actuar sobre la respuesta emocional. Pero las dos van unidas ya que una repercute sobre la otra de manera indistinta. Para conseguir una relaci n terap utica, la enfermera debe de presentar una actitud emp tica. Los aspectos relacionados con una actitud emp tica imprescindible en enfermeria estar an relacionados con el rol profesional en si mismo, actitudes personales de las profesionales como apertura mental, transmitir deseo de ayuda o comprensi n y habilidades emp ticas como la capacidad de detectar el estado y necesidades del otro.

Los ni os con c ncer pueden expresar pensamientos, opiniones y emociones sobre su experiencia de hospitalizaci n. Corsano et al (2013) investigaron la percepci n sobre las relaciones entre los ni os hospitalizados y los profesionales de la salud a trav s de dibujos infantiles mostrando que los ni os de una sala de hospitalizaci n de hematolog a y oncolog a pedi trica desarrollan relaciones cercanas con la enfermera. Esta relaci n se percibi  como estrecha,  ntima, cohesionada y sin conflicto. En algunos casos, se convirti  en un v nculo emocional. Otro estudio realizado en 2015 sobre el rol de los profesionales de salud en las emociones de los ni os con c ncer, se pone en evidencia que los ni os perciben a las enfermeras y sus cuidados de una manera positiva ya que resaltan la simpat a de la enfermera relacion ndola con los halagos realizados a su aspecto f sico o a las cualidades que resaltan del ni o permitiendo sentirse bien con ellos mismos y seguros en las relaciones interpersonales. Tambi n describen a las enfermeras como simp ticas cuando son cuidadosas al expresarse sobre su situaci n. Parece que la transmisi n de valores  ticos y humanos es importante en la percepci n que tiene el ni o de los cuidados enfermeros (Corsano, 2015).

Barrera et al (2012) en un estudio sobre los efectos de la musicoterapia en la hospitalizaci n del ni o con c ncer exploraron tambi n la percepci n de los ni os sobre la enfermera. En este estudio los ni os valoran mucho la empat a demostrada por las enfermeras. Dicen que lo demuestran manifestando inter s por ellos y lo que les pasa. Pregunt ndoles y haci ndoles saber que est n para ayudarles; siendo interpretado como muestra de acompa amiento. El menor siente incentivado su  nimo al escuchar las expresiones de aliento acompa adas de manifestaciones afectivas.

La enfermera oncol gica pedi trica es ciencia cuando analiza la realidad del ni o con c ncer y su familia pregunt ndose c mo se puede mejorar esa realidad. Genera preguntas de investigaci n y busca respuestas seg n el m todo cient fico ampliando el cuerpo de conocimientos de la disciplina. Tambi n la enfermera oncol gica pedi trica colabora en la investigaci n biom dica para descubrir nuevas terapias o l neas de tratamiento y conseguir la curaci n de la enfermedad.

## 1.6. Impacto emocional de la enfermedad oncológica infantil en los profesionales, familias y niños.

Tal como se ha venido indicando, el cáncer infantil es una enfermedad “crónica” que genera un gran impacto a nivel psicológico, social y familiar propio de pacientes que reciben tratamientos agresivos y prolongados en el tiempo. Se dice que es “crónica” ya que es una enfermedad que perdura en un espacio de tiempo largo ya que se puede hablar de curación cuando el niño ha estado cinco años sin síntomas o como se denomina en el ámbito, en remisión. Existen estudios que afirman que después del diagnóstico de cáncer en un hijo, los padres sufren un estrés postraumático grave en el 50% de los casos, sin embargo la mayoría de estas familias se adaptaran al trauma, desarrollando estrategias de afrontamiento eficaces. Por otro lado, también se ha comprobado que las familias que tienen una actitud positiva y optimista tienen menos problemas de depresión y ansiedad. (Patiño, 2008; Torres, 2011; Urra, 2009)

Neil (2010) afirma que *“El shock del diagnóstico, la morbilidad de la terapia, la potencial interrupción de la vida en familia, el desarrollo social y la incertidumbre actual sobre la recaída de la enfermedad o recurrencia afectan no sólo al niño enfermo, sino a todos los miembros del círculo familiar.”* La Dra. Pardo (2005) transcribe en su libro las sensaciones de una madre tras escuchar su hijo tiene cáncer, la madre dice:

*“Es como si una bomba acabase de estallar. El mundo desaparece, primero todo es de colores intensos, tengo mucho calor, me quedo paralizada, luego de inmediato, el entorno se vuelve gris, no veo nada, tengo frío, un frío intenso, extraño, inexplicable pues es verano. Veo delante de mí la doctora que habla, pero no oigo lo que dice, sólo entiendo una palabra que se repite como si hubiera eco: cáncer, cáncer, cáncer....”*

Muchos de los padres que escuchan por primera vez que su hijo tiene cáncer responden como lo hizo esta madre. Primero sienten incredulidad ya que dicen que su hijo está sano, *“seguro se han equivocado”* y después muestran emociones como el enfado y la ira. Enfado e ira que focalizan en los profesionales sanitarios, casi siempre enfermeras, con otros miembros de su familia, con el mundo...

Los padres al escuchar el diagnóstico de cáncer pueden experimentar rabia, dolor o negación; para pasar a experimentar rasgos depresivos y al final pueden llegar a aceptar el cáncer. También pueden sentirse culpables por no haber podido proteger a su hijo de la enfermedad llevándoles a comportamientos sobreprotectores o mostrar resentimiento contra los niños que están sanos por que el suyo no lo está. También pueden experimentar impotencia y los que más les duele es la incertidumbre de cómo ira todo, *“¿llegaremos al final?”* es una pregunta que padres en esta situación pueden hacer (Méndez et al, 2004).

Espinàs (2010), Vidal (2012) y Quesada (2014) comentan que existen tres etapas en el proceso de la enfermedad oncológica que vendrán marcadas por unas respuestas emocionales que dependerán de cada paciente y situación: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento. En diagnóstico estamos en la etapa inicial siendo la que genera más crisis. El miedo, la rabia, la negación, depresión o tristeza pueden estar presentes. A veces hay falta de confianza ante si se

han realizado todas las pruebas necesarias para saber si el niño tiene cáncer. Hay dudas en el diagnóstico. En las siguientes fases que son tratamiento y seguimiento hay una adaptación al cáncer ya que el niño debe ser tratado para llegar a la remisión.

### **1.6.1. Estado actual de los estudios sobre el impacto y/o vivencias en los profesionales, familias y niños.**

Impacto se define como “*Golpe emocional producido por una noticia desconcertante o dramática*”. Toda situación que conforma una vivencia puede producir en la persona un discomfort emocional provocando una respuesta emocional de bloqueo o golpe. Consideramos vivencias a aquellas situaciones que experimenta el ser humano durante su proceso de desarrollo biopsicosocial, y en cualquiera de los ámbitos de la vida. Las vivencias permiten actuar de diferentes maneras y suele estigmatizar las cosas de tal forma que todo lo que se relacione con la situación va a ser de carácter positivo o negativo según haya sido la experiencia. Una vivencia provoca emociones y sentimientos. Los sentimientos son parte esencial de una persona en la vida cotidiana. Al tener que enfrentarse a un proceso de enfermedad se generan en el individuo una serie de preocupaciones que pueden interferir en su recuperación, la angustia, el sufrimiento y la inestabilidad son principalmente los que se experimentan frente a esta situación, más aún cuando el paciente, en nuestro caso un niño, enferma de cáncer.

El impacto que produce una enfermedad depende de diversos factores: etiología, pronóstico, tratamiento, de las características personales de la persona afectada y de la imagen social que se tenga de la enfermedad. (Rodríguez, 2006; Singer, 2014 citados en Rodríguez, 2017). Históricamente la lepra o el tifus son enfermedades que se han asociado a muerte. Actualmente la enfermedad que se asocia a muerte es el cáncer. (Sontag, 1981 citado en Rodríguez, 2017)

En el diagnóstico de cáncer en el niño viene asociado, debido a la enfermedad y al tratamiento, a experimentar un sinnúmero de síntomas y trastornos como fatiga, dolor, náuseas, vómitos, somnolencia, falta de apetito, neutropenia, fiebre, infecciones, trastornos de la imagen corporal, tristeza, nerviosismo y/o preocupación. A pesar de definir lo que sucederá al sufrir la enfermedad, se considera que enfermar de cáncer es un hecho individual y único de cada paciente.

Para el **niño** puede suponer, como ya se ha visto, enfrentarse a un cambio radical de su entorno con interrupción de su vida diaria y sus rutinas (jugar, ir al colegio, practicar un deporte, relacionarse con sus amigos, etc.). Físicamente debe soportar el malestar tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas (analíticas, punciones lumbares) y tratamientos (Dolor, administración de fármacos, efectos de los tratamientos). Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces, amputaciones o cirugía deformante).

En ocasiones debe enfrentarse a la ocultación de la enfermedad. Muchos padres creen que es mejor no decirles a los niños que enfermedad tienen ni porque hay que hacer lo que se hace con el objetivo de proteger al máximo al niño. Cada vez más esto ya no se realiza ya que

el niño es muy importante que este informado de su enfermedad y de todo lo relativo a ella sino se generan miedos que no ayudan a la mejoría, puesto que los niños intuyen que está sucediendo algo grave ya que perciben el impacto de la enfermedad en sus padres aunque muchas veces ellos no preguntan ni hablan de la enfermedad para no inquietar a sus padres.

También deben enfrentarse a la separación de sus seres queridos. Muchos de los niños afectos de cáncer deben salir de su entorno para poder ir a recibir tratamiento a otra ciudad donde este el hospital experto en el manejo de estas patologías. Muchos de ellos dejan atrás a sus amigos, a uno de sus padres (ya que debe continuar trabajando), a sus abuelos y a sus hermanos. Inician una nueva vida paralela donde su familia será ahora los niños que tienen “lo mismo que él” y sus familias que comparten hospital e incluso espacio en las casas de acogida, enfermeras, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, voluntarios, etc. A todo esto hay que añadir el vivir en la incertidumbre de lo que va a suceder con la omnipresencia de la muerte tras la enfermedad (Ortigosa, 2009).

Méndez et al considera que estos factores afectan al niño presentado ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño. Los más pequeños manifiestan preocupación por sentir dolor y miedo de separarse de los suyos. En los adolescentes aparte del miedo a la muerte y a los cambios físicos que experimentan también muestran sentimientos de soledad.

Por esta razón, en el niño, pueden generarse comportamientos negativos extremos, gritos, oposición y resistencia, es su manera de mostrar su discomfort, y ansiedad anticipatoria ante situaciones que le generen estrés como un cambio de aguja o un procedimiento. Cuando esto sucede suelen presentar náuseas, vómitos, erupciones cutáneas, insomnio... Junto con la ansiedad también se ha descrito que pueden presentar depresión que se puede manifestar con llantos, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por el juego, problemas de sueño, etc (Méndez et al, 2004).

Para todos los profesionales que tratan con niños afectos de cáncer es muy importante conocer cómo manifiestan su discomfort o malestar emocional para poder establecer criterios de ayuda y/o prevención para mejorar la atención a estos niños.

Los **padres** son el principal apoyo para sus hijos .Cuando se diagnostica el cáncer en el niño, los padres experimentan una situación muy estresante ya que muchos describen el inicio de la enfermedad como el momento más doloroso del proceso porque tienen que hacer frente a su miedo y al miedo de su hijo ante la enfermedad. Los padres son conscientes de que transmiten sus sensaciones o malestar al hijo y esto les dificulta el proceso (Anderzén-Carlsson, 2007).

Grau (2012) evidencia que la familia puede responder diferente según la fase de enfermedad que esté viviendo. En el diagnóstico, su reacción suele ser de shock y de pánico para pasar a la depresión, la ira y la culpa cuando se inicia el tratamiento. Una vez que ya está en marcha sostiene que se intenta un ajuste mediante el control emocional y la integración de la enfermedad en la vida familiar.

Las reacciones de la familia ante el diagnóstico se verán condicionadas por la personalidad de sus componentes, la experiencia de la familia ante enfermedades, los sistemas

de apoyo con lo que puede contar, sus creencias religiosas y la evolución de la enfermedad (Marcela, 2009).

Al inicio de la enfermedad, tras la comunicación de que su hijo tiene cáncer, en los padres se producen varias emociones: (Arenas, 2016, Barrera, 2012; Grau, 2012; Neil, 2010)

- Choque emocional y aturdimiento

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿por qué yo?, ¿por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que está situación produce

- Negación ante el diagnóstico

La negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico para llegar a la aceptación de la realidad

- Ira

Es otra reacción frecuente ante el diagnóstico. En muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios (en el caso de familias creyentes); en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales con los profesionales y su círculo cercano.

- Culpa

Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo dificultando su madurez. Se culpan de no haber actuado antes o no haberse dado cuenta de que los síntomas banales que presentaba el niño podían desencadenar en una enfermedad como el cáncer.

- Incertidumbre

Desde el primer momento padres tienen que vivir con la terrible duda de si su hijo sobrevivirá o no al cáncer. Duda o incertidumbre que estará siempre latente a pesar de que el niño haya finalizado el tratamiento y se encuentre bien entrando en remisión. Esta incertidumbre permanente se denomina "Síndrome de Damocles".

Los efectos que provocan los tratamientos oncológicos infantiles como náuseas, vómitos, caída del cabello, etc. provocan angustia en los padres. Muchas veces esta angustia de verlos sufrir por el dolor, las náuseas, la fatiga, las infecciones y todos los efectos que rodean al

tratamiento hacen que los padres se pregunten hasta qué punto merece la pena hacer sufrir más al niño. El dilema que se les plantea es horrible. Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Además estos efectos que provocan disconfort en el niño les recuerdan de una manera brutal que sus hijos se están enfrentando a una enfermedad potencialmente letal, reavivando el temor continuo de perder a su hijo. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento debido a los efectos secundarios (Pyke, 2006).

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la angustia y ansiedad son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva (De la huerta, 2006).

En el momento del debut de la enfermedad oncológica hay padres que desarrollan sentimientos de duelo anticipado. Hay diversos autores que han trabajado las etapas del duelo o de reacción ante la situación de pérdida. Ejemplo de ello podría ser Kubler-Ross o Bowlby.

Kubler- Ross describe cinco etapas de reacción:

- Negación:

Rechazan el diagnóstico o la situación. No creen que sea verdad lo que les han comunicado sobre su hijo y buscan segunda opinión ya que no aceptan la realidad.

En esta etapa es probable que las personas se sienten culpables porque no sienten nada; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad.

- Cólera o ira:

Suelen pensar ¿Por qué le ha tocado a mi hijo? Cuando se van haciendo conscientes de la realidad, la ira aparece. La ira es lanzada al exterior siendo proyectada hacia otras personas como el personal sanitario o alguien de la familia. También puede ser lanzada al interior y expresarse en forma de depresión. Si se culpa a otro de lo que sucede, se evita el dolor y sufrimiento. Los niños que están en esta fase pueden lanzar su enfado contra los profesionales o contra la familia por permitir su sufrimiento.

- Negociación o pacto:

Los pactos se establecen en secreto, suelen ser con Dios o con la misma persona. Se hacen en nuestra mente para ganar tiempo antes aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas.

- Depresión:

Es el enfado dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. Es un instrumento para la pérdida inminente.

- Aceptación:

Se da cuando después de la pérdida (muerte o situación de crisis) se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado. Aparece la tranquilidad y desaparece el desasosiego.

Oviedo (2009) describe a Bowlby (1999) como un estudioso del apego y la pérdida. Este autor distingue cuatro fases del duelo en contrapartida a las cinco fases descritas por Kubler- Ross. Las fases son según Bowlby (1999):

- Fase de embotamiento

Dura habitualmente entre algunas horas y una semana. Siendo interrumpida por descarga de aflicción o de ansiedad extremadamente intensas

- Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida

Dura varios meses y con frecuencia, años. Muchas de las características de esta fase han de ser consideradas, no sólo como aspectos de pesar, sino también de la búsqueda de la figura perdida, que va unida al comportamiento de apego. Siempre que una figura a la que se está apegado está inexplicablemente ausente, la ansiedad de separación como respuesta natural es inevitable.

- Fase de desorganización y desesperación

Aparece tiempo después de la pérdida, al imponerse la noción de la realidad, se intensifican los sentimientos de desesperanza y soledad, la persona acepta finalmente la muerte o pérdida y cae inevitablemente en una etapa de depresión y apatía

- Fase de un grado mayor o menor de reorganización

Esta última fase se inicia tras de un año de ocurrida la pérdida aproximadamente. La persona se encuentra en condición de aceptar la situación renunciando a recuperar la pérdida. Esta renuncia propicia empezar a mirar adelante y hacer planes de futuro (Oviedo, 2009).

El momento del diagnóstico inicial es difícil para la familia pero en el caso de recaída se vuelve a revivir todo este proceso. En la recaída los padres puede ser que se enfrenten con una actitud positiva de lucha o con una actitud negativa. La adaptación a la recaída es más compleja que la adaptación al diagnóstico inicial. Ahora ya saben cuál es el proceso y se cuestionan volver a pasarlo. La situación se hace más difícil cuanto más tiempo haya estado en remisión.

Es frecuente, tal como se comentó anteriormente, ver como el cuidador principal, casi siempre la madre, se vuelca exclusivamente al cuidado del niño dejando de lado las necesidades tanto físicas como emocionales de los otros miembros de la familia generando aumento del estrés, de la frustración y provocando dificultades en la comunicación familiar (Kohlsdorf, 2012).

Los **hermanos** son los que más sufren esta actitud ya que se sienten desplazados porque ven reducida la atención de sus padres, en ocasiones hasta olvidar sus necesidades, en favor del niño enfermo (Grau, 2012). Los hermanos pueden sufrir celos y enfado. Estar preocupados y tristes. Los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado. Los escolares y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicosomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol. También presentar sentimientos de culpabilidad por estar ellos sanos y conductas inadecuadas para llamar la



atención de sus padres. Es preciso contar con la colaboración del profesor del niño ya que muchos de los comportamientos los presentará en la escuela debido a que los hermanos suelen tener más dificultades en participar de su entorno social, acumulan faltas al colegio o disminuyen su rendimiento académico.

El mayor estresor para los hermanos es la alteración de las rutinas familiares ya que éstas se adaptan al niño enfermo y su tratamiento causando la ausencia de los padres. Esta ausencia les implica salir de su casa y mudarse al domicilio de los abuelos u otro familiar o de amigos de la familia (Barrera, 2007; Houtzager, 2005; O'Shea, 2012; Patterson, 2010). Ante esto, los padres se sienten más vulnerables ya que han perdido la capacidad de control sobre la vida de la familia.

Por otro lado, los hermanos también pueden esconder sus problemas, emociones y temores para no generar más carga a su familia y permitir que su hermano este bien cuidado. Los hermanos cuando se les hace partícipes del proceso dándoles la información adecuada, son capaces de ser un punto de apoyo para el niño enfermo ayudándole en las dificultades que presente.

Al inicio del diagnóstico, los padres deben de hacer frente a diversas situaciones que les generan disconfort emocional. Estas situaciones en este primer momento no podrán hacerles frente pero una vez aceptado el diagnóstico, sí. Se debe de trabajar las estrategias de afrontamiento que cada familia precisará desarrollar para llegar a la aceptación. Se entiende afrontamiento como un conjunto de respuestas cognitivas, psicológicas y motoras que las personas ponemos en marcha para adaptarnos a las situaciones que nos generan disconfort o estrés. Habrá familias que precisaran más ayuda a poner en marcha las estrategias de afrontamiento que otras dependiendo de las características de las personas que las integran. Espada señala que los padres utilizan estrategias de afrontamiento que pueden ser : comunicación, búsqueda de apoyo social, ser positivo para mantener la esperanza, afrontamiento cognitivo activo como búsqueda de información o estrategias evasivas y descarga emocional (Espada, 2012).

Existen variables que pueden contribuir a aumentar el afrontamiento familiar, como son el nivel de apoyo del resto de la familia, la fortaleza de la relación de pareja de los padres, la aceptación de la enfermedad por miembros de la familia, la situación socio-económica y la satisfacción con la atención recibida ( Moral de la Rubia, 2009; Schweitzer, 2012) .

Chinchilla et al (2013) realizaron un estudio cuyo propósito era describir el concepto de esperanza en los padres de niños entre 0 y 15 años de edad con diagnóstico de cáncer. Entendiendo esperanza como aquella respuesta que nos activa ante la amenaza de la enfermedad a la búsqueda de apoyo interno y externo. La esperanza minimiza los pensamientos negativos, lleva a compartir experiencias con personas que viven la misma situación y promueve el uso de estrategias frente a la enfermedad. (Morse, Penrod, Cutcliffe y Herth; citados en Chinchilla ,2013). El proceso de análisis de este estudio identificó 12 categorías que reflejan la experiencia de los padres de niños con cáncer: dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico, no aceptación de la enfermedad, dificultad para enfrentarse a la enfermedad, sentimientos negativos frente a la enfermedad, desesperanza, falta de apoyo, esperanza, aceptar la

enfermedad, interactuar con la enfermedad, sentimientos positivos frente a la enfermedad, sistemas de apoyo, reconocer valores espirituales. En vista de los resultados el concepto de esperanza adquiere importancia para que las familias se enfrenten a la enfermedad.

Schweitzer et al en su investigación para explorar las experiencias de los padres de un niño con cáncer siguiendo un enfoque cualitativo basado en la fenomenología interpretativa concluyen que los padres describen el momento del diagnóstico como el más difícil de vivir de todo el proceso ya que deben acomodarse al cambio. Resalta como importante la información a dar a las familias en este momento ya que precisan ajustarse y sentirse seguros para responder a las necesidades su hijo. Dentro de los resultados analizados destacan cinco categorías o etiquetas que nos hablan de la experiencia. Una de ellas es que el diagnóstico es un momento crucial en el tiempo junto con la necesidad de adaptación por tener un hijo con una enfermedad grave, otra categoría nos habla de cómo en esta situación se reevalúan los valores hacia la vida (lo que ayer era muy importante, hoy ya no lo es tanto), los participantes coinciden también en que positivaron la situación para encarar cualquier circunstancia con optimismo y también coinciden que con esta experiencia han aprendido a ser altruistas y saber dar a los demás. Ejemplo de ello es la capacidad que han presentado familias, una vez acabado su proceso, para ayudar a los que inician la experiencia mediante creación de asociaciones, voluntariado, recogida de fondos para mejorar la investigación contra el cáncer...(Schweitzer, 2012)

No solamente podemos encontrar que la enfermedad oncológica produce un impacto en el niño y las familias sino que los profesionales que trabajan en el ámbito de la oncología pediátrica, y en concreto las **enfermeras**, pueden presentar desgaste emocional ya que están viviendo día a día con emociones difíciles de asumir. Los profesionales se implican en el cuidado. Y como hemos visto, el cuidado humanizado quiere decir compartir con el objeto de cuidados su vivencia y experiencia desde la profesionalidad. Vivir cada día con el dolor y el sufrimiento de los niños y las familias puede ser difícil para las enfermeras provocando un estrés emocional añadido.

Perry et al (2011) estudiaron el fenómeno de fatiga por compasión. Entendiendo el concepto como un "*cansancio debilitante provocado por respuestas repetitivas y empáticas al dolor y sufrimiento de los demás*" (La Rowe, 2005; citado en Perry, 2011). La fatiga por compasión es un tipo de estrés fruto de la relación terapéutica, la empatía y el compromiso emocional. Es provocado por el dolor y sufrimiento de las personas foco de nuestra atención profesional. La muestra que participo en el estudio de Perry (2011) la configuraron enfermeras oncológicas pediátricas. Los resultados muestran que los participantes no tenían una idea clara de lo que es la fatiga por compasión, no sabían que el tiempo de cuidado, si es insuficiente, puede ser un factor que precipite la fatiga por compasión. La brecha entre la calidad de cuidado que las enfermeras querían dar y lo que podían dar en realidad precipitaba el desgaste. Agravado por el disconfort emocional. Los factores que ayudan a las enfermeras para bajar esta estresor son los propios compañeros que entienden y apoyan a la enfermera, el equilibrio trabajo-vida, el reconocimiento y la madurez o experiencia. El estudio evidencio fatiga física y mental con efectos negativos en las relaciones personales llevando a la enfermera a plantearse el abandono de la especialidad.

No debe confundirse el concepto de fatiga por compasión con el síndrome de burn out. Los dos conceptos tienen que ver con el desgaste emocional que aparece en los profesionales, pero el síndrome de burn out es un tipo de estrés que viene condicionado por las características laborales (turno laboral, sueldo, reconocimiento laboral, etc) más que por el trabajo continuado desde la empatía con el sufrimiento humano.

Kpassagou (2017) expone que cuidar a los pacientes es una fuente de angustia emocional significativa. Los resultados subrayan la necesidad de capacitar a los profesionales de la salud para hacer frente de manera positiva a lo emocional. El cuidado puede provocar sentimiento de ira e impotencia sobre todo en entornos en los cuales es difícil el tratamiento efectivo y apropiado. Se resalta la importancia de que los profesionales de la salud realicen formación sobre habilidades emocionales de afrontamiento durante su carrera profesional.

El desgaste emocional de los profesionales que trabajan con el sufrimiento humano se hace patente. Se expresa con reiteradas bajas laborales, baja motivación para llevar a proyectos, disminución de la eficacia, evitación del trabajo con incremento de consumo de sustancias como alcohol o tabaco y cambio de relaciones con los compañeros o familia. Esta situación desencadena una disminución en la calidad de los cuidados en el manejo del niño con cáncer y su familia (Hecktmann, 2012; Morales, 2003).

Fruto de la relación terapéutica, la empatía y el compromiso emocional que puede surgir en los profesionales que cuidan a personas que sufren, podemos encontrar también una situación totalmente contraria a la fatiga por compasión. Esta situación se denomina satisfacción por compasión. La satisfacción por compasión proviene de la motivación por ayudar a otras personas que necesitan ser ayudados y de ser conscientes del sufrimiento de esa persona para ser capaces de aliviarlo. Las características de inicio son iguales que en la fatiga por compasión pero en la satisfacción por compasión surge un sentimiento de plenitud por ser capaces de dar ayuda a la persona que está bajo nuestro cuidado llegando a la gratificación. El poder ayudar nos da sentimientos de alegría y felicidad, al contrario que en la fatiga por compasión que nos sentimos cansados de ayudar (Campos, 2015; Hernández, 2017; Lazarin, 2012)

## **2. JUSTIFICACIÓN**

## 2. JUSTIFICACIÓN

Tal como se ha descrito, el cáncer es un problema de salud que a pesar de afectar a un pequeño sector de la población infantil despierta una especial sensibilidad en la sociedad. La incidencia y la prevalencia del cáncer se encuentran en ligero ascenso pero en estos años se ha vivido un avance en el diagnóstico precoz y los tratamientos permitiendo un mejor manejo del mismo lo cual ha generado un aumento del índice de supervivencia.

A pesar de haberse logrado mejores resultados de curación y supervivencia, el cáncer se asocia con amenaza de muerte, dolor, limitaciones físicas, hospitalizaciones frecuentes, alteraciones en la vida familiar y gran sufrimiento en el niño y su familia.

El cáncer es una enfermedad temida, más aún en el caso de que aparezca en un niño. Saber que un hijo ha sido diagnosticado de una enfermedad oncológica puede ser una de las experiencias más dolorosas y traumáticas que puede experimentar una persona en la vida.

Dos Santos et al (2013) evaluaron en una población de niños y padres con cáncer el estrés y ansiedad que se presentaba ante la enfermedad. Se encontraron con la dificultad de la escasez de instrumentos validados para poder medir los objetos de estudio pero pudieron constatar que existe un sufrimiento en los padres que puede comprometer la relación con los profesionales y el cuidado de sus hijos. Concluyeron que son necesarias más investigaciones sobre el tema para mejorar la práctica clínica y que las enfermeras son una pieza clave para ayudar en el proceso que vive el niño y su familia con cáncer.

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

Por lo tanto, el problema objeto de estudio que guiara la investigación, se enuncia del siguiente modo: ¿Qué percibe la enfermera sobre el impacto y la vivencia de las familias al inicio del diagnóstico de una enfermedad oncológica y que perciben las familias?

La enfermera, es una de las profesionales implicadas en la vivencia al inicio de este tipo de enfermedades, con lo cual, saber si su percepción coincide con la realidad que viven las familias facilita el desarrollo de la profesión, para alcanzar niveles de calidad asistencial que repercutan en una mejor atención a las familias y a los niños que sufren la enfermedad oncológica mediante una planificación individualizada del cuidado según las necesidades o los problemas de cada familia y de cada niño.

### **3. OBJETIVOS Y PREMISA DE INVESTIGACIÓN**

### **3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS (Premisa de investigación)**

#### **Objetivo General:**

- Comprender y analizar la vivencia de las familias en el inicio de la enfermedad oncológica infantil, así como, la percepción del fenómeno por las enfermeras.

#### **Objetivos específicos:**

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

#### **Hipótesis (Premisa de investigación)**

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

# **4. METODOLOGÍA**



## 4. METODOLOGÍA

### 4.1. Diseño

Estudio cualitativo que pretendió conocer en profundidad las vivencias, reflexiones y percepciones de las enfermeras, así como, de las familias e indirectamente del niño, para poder llegar a una comprensión del fenómeno estudiado. Se optó por la metodología de la investigación cualitativa ya que nos permite estudiar la riqueza y complejidad de los fenómenos siendo útil para entender las experiencias humanas tal y como son experimentadas y vividas por las personas (Icart, 2012; Lleixà, 2015; Salamanca, 2013).

La investigación cualitativa se define en algunos casos como *“los modos de investigación que se ocupan de comprender a los seres humanos, de su interacción entre sí y con su medio”*, en otros como *“es un intento de dar respuesta a cuestiones sobre las experiencias y realidades humanas a través del estudio de las mismas en contacto con la gente y en su ambiente que nos ayudan a comprender los fenómenos de la vida cotidiana”*. Se trata de una perspectiva de conocimiento científico que intenta capturar los fenómenos en su profundidad desde el contexto natural de los participantes intentando explicar su complejidad de forma holística (Denzin, 2000).

Para ello el estudio se basó en un **paradigma constructivista** ya que se pretende comprender el fenómeno de estudio, admitiendo que es complejo y que se construye a partir de las diferentes realidades que lo constituyen. No existe una verdad única que explica los fenómenos al margen de los sujetos implicados (Sarrado, 2004). Interesó en un primer instante conocer, saber cómo se da este fenómeno y describirlo ya que no sabe cómo es su realidad. Se desconoce realmente cómo es la vivencia de las familias y tampoco conocemos la percepción de las enfermeras sobre este tema.

Guaba y Lincoln (1989) niegan la existencia de toda realidad objetiva. Desde su punto de vista, la “realidad” es una construcción humana que depende por completo del acuerdo entre los participantes de dicha realidad. El objeto científico es el mundo subjetivo y predomina el contexto del descubrimiento. La finalidad del conocimiento es interpretar lo que es singular, explicar y comprender situaciones específicas de la realidad estudiada (Denzin, 2000).

El **método** a seguir se basó en la fenomenología interpretativa o Hermeneútica de Heidegger ya que la investigación fenomenológica busca la comprensión de la experiencia humana, tal y como es la realidad (Vanegas, 2010). Entendiendo la vivencia como un proceso interpretativo que ocurre en un contexto.

La palabra fenomenología proviene de los vocablos griegos *φαινόμενον* (fainómenon), que significa “lo que se manifiesta, lo que se muestra”, y *λόγος* (lógos), “estudio, ciencia”. Según su origen etimológico la fenomenología es la ciencia que estudia cómo revelar y hacer visible las realidades del fenómeno que se estudia.

La fenomenología permite observar al ser humano como un ente singular y único en el mundo, que siente y percibe de una manera particular y propia. Posibilita el estudio y la comprensión profunda de sus experiencias vividas ante una enfermedad o circunstancia experimentada (el fenómeno) a través de sus descripciones (Burns, 2004; Solano, 2006).

Dentro de la fenomenología existe dos corrientes: descriptiva e interpretativa. La fenomenología descriptiva tiene como objeto describir el significado de la realidad de la experiencia a partir de la persona. Los fenómenos se constituyen a partir de la realidad directa. Husserl, considerado como el padre de la fenomenología, consideraba que la fenomenología posee la tarea de describir el sentido que el mundo tiene para nosotros. Heidegger, alumno de Husserl, va un poco más allá añadiendo que no sólo debemos conocer sino que también comprender. La fenomenología interpretativa o Hermeneútica tiene como objeto comprender la vivencia (Ashworth, 2000). Es difícil realizar la separación del enfoque descriptivo del interpretativo. En este estudio puede darse el caso de que se puedan mezclar a pesar de que la mirada del investigador ha ido encaminada bajo el enfoque interpretativo.

El objetivo en fenomenología interpretativa es conocer las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas y articular las similitudes y/o las diferencias en los significados. Intenta desarrollar un entendimiento e interpretación del ser humano (Castillo, 2000). Las dimensiones del fenómeno a explorar comprendieron: la experiencia al inicio de la enfermedad, los cambios producidos por la enfermedad, la repercusión de la enfermedad en la familia, las emociones producidas por la enfermedad, el apoyo recibido y las estrategias de afrontamiento, y la percepción de las enfermeras sobre las dimensiones descritas.

#### **4.2. Ámbito de estudio**

El estudio de campo se llevó a cabo en el Hospital de San Juan de Dios de Barcelona dentro de las unidades o servicios donde se atiende a los pacientes en edad infantil afectados de enfermedad oncológica y a sus familias.

#### **4.3. Selección de participantes (Informantes)**

Para poder estudiar los objetivos que movieron esta investigación, se utilizaron dos grupos de estudio formados por los participantes (informantes). Dado que se pretendía estudiar a las familias y a las enfermeras se generaron los siguientes grupos:

- Grupo 1: Padres, madres o tutores legales de niños y/o adolescentes diagnosticados de enfermedad oncológica.
- Grupo 2: Enfermeras y auxiliares de enfermería de los cuatro turnos (mañana, tarde, noche y fin de semana) que trabajan en la unidad de oncología y/o hospital de día.

Los informantes dentro del grupo 1 (familias) debían cumplir como criterio de inclusión que el diagnóstico de la enfermedad oncológica se hubiese realizado como mínimo tres meses antes de la inclusión en la investigación y como criterios de exclusión se tuvo en cuenta de no incluir a aquellas familias en las que existiese una barrera idiomática (no hablar castellano o catalán). Tampoco se seleccionó a las familias cuyos hijos en el momento de inicio de la enfermedad hubieran iniciado un tratamiento paliativo total.

En cuanto al grupo 2, todos los integrantes debían cumplir tener una experiencia mínima de 6 meses en el manejo del niño oncológico.

La **técnica de muestreo** utilizada en la selección fue el muestreo teórico o intencionado. (Salamanca, 2007). Para seleccionar a los informantes del grupo 1 (familias) se tuvieron en cuenta variables sociodemográficas que ayudaron a definir el perfil, tales como la edad del hijo, tipo de familia (monoparental, padres separados...) y presencia de más hijos en la familia (Martin-Crespo, 2007). En la Tabla 6 se especifica los subgrupos según las características o atributos que se aspiraba seleccionar. También para seleccionar a los informantes del grupo 2 (Enfermeras) se tuvieron en cuenta variables sociodemográficas como turno de trabajo o experiencia como profesional. En la Tabla 7 se especifica los subgrupos según las características o atributos que se aspiraba seleccionar. Todos los informantes participaron voluntariamente tras petición y explicación de los objetivos del estudio. Ninguna persona a la que se le pidió participar se negó a ello.

**Tabla 6.** Informantes mínimos según características o atributos del Grupo 1 (Familias)

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

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 7.** Informantes mínimos según características o atributos del Grupo 2 (Enfermeras)

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

Fuente: Elaboración propia

No se pretendió fijar de antemano un tamaño muestral, ya que el número de informantes no determina, sino que interesa sobretodo la profundidad de la información recibida. Pero a modo orientativo se especificó en la tabla 6 y 7 los informantes mínimos que se pretendía reclutar para el estudio previo la inmersión en el campo de estudio.

La medida de la muestra persiguió la saturación teórica de la información que permitiera sumergirnos en el fenómeno. Entendiendo saturación de la información cuando tras sucesivas

indagaciones en el campo del fenómeno no se consigue una nueva información que nos ayude a comprender mejor el fenómeno. (Palacios-Ceña, 2010)

En esta investigación se consiguió la saturación antes de acabar la recogida de datos pero se continuó con el proceso de recolección de información para poder tener la visión de los diferentes perfiles de informantes de cada grupo.

#### 4.3.1.Descripción de los participantes (Informantes)

Los participantes en este estudio fueron 14 familias y 17 enfermeras.

En el grupo1 (familias), los informantes fueron un 57%(n=8) las madres, un 36%(n=5) los padres y un 7%(n=1) ambos padres. El 85.71%(n=12) de los hijos de estas familias estaban en tratamiento activo y el 14.28%(n=2) estaba en remisión. En el tipo de familias nos encontramos con un 85.71%(n=12) en las que los padres estaban casados y un 14.28%(n=2) que estaban separados. Son familias con más hijos un 71.42%(n=10) y con un solo hijo un 28.27%(n=4). A destacar que, en todas las familias trabajaban ambos en el momento del inicio de la enfermedad pero uno de los dos tuvieron que dejar su profesión para dedicarse al cuidado del niño enfermo de cáncer. Siendo relevante que en todos los casos fue la madre la que asumió el rol de cuidadora del niño enfermo. En cuanto a la edad del niño enfermo encontramos entre 0-3 años un 21.42%(n=3), entre 3-6 años un 21.42%(n=3), entre 6-12 años un 21.42%(n=3) y con más de 12 años un 35.71% (n=5).En el grupo de más de 12 años en dos de las entrevistas participo el hijo de forma voluntaria.

**Tabla 8.** Descripción de la muestra Grupo 1(familias)

Código	Tipo familia	Hermanos	Enfermedad	Edad	Situación
FAM 1	Monoparental	1	Leucemia	12	Tratamiento
FAM2	Nuclear	2	Linfoma	11	Remisión
FAM3	Nuclear	2	Histiocitosis	16	Remisión
FAM4	Nuclear	1	Neurofibromatosis	6	Tratamiento
FAM5	Nuclear	1	Leucemia	10	Tratamiento
FAM6	Nuclear	0	T. de willms	5	Tratamiento
FAM7	Monoparental	1	Neuroblastoma	6	Tratamiento
FAM8	Nuclear	2	Linfoma	19	Remisión
FAM9	Nuclear	1	Neuroblastoma	7m	Tratamiento
FAM10	Nuclear	1	Leucemia	2	Tratamiento
FAM11	Nuclear	0	Glioma	3	Tratamiento
FAM12	Nuclear	0	Sarcoma de Edwing	9	Tratamiento
FAM13	Nuclear	1	Linfoma Howking	19	Tratamiento
FAM14	Nuclear	1	Linfoma Howking	17	Tratamiento

Fuente: elaboración propia

En el grupo 2 (enfermeras), los informantes fueron un 94,11%(N=16) de sexo femenino y un 5.88%(n=1) de sexo masculino. El 58,82%(n=10) eran enfermeras con contrato indefinido y

el 41.17% (n=7) eran enfermeras con contrato temporal. Las enfermeras con contrato indefinido estaban asignadas dos al turno de mañana, dos al de tarde, una al turno de noche y otra al turno de fin de semana. Las enfermeras temporales podían estar en cualquiera de los turnos descritos dependiendo de la cobertura que tuvieran que realizar (en la tabla aparece el que realizaban en el momento de la entrevista). En cuanto a la experiencia en el manejo de niños oncológicos, el 82.35%(n=14) manifestó que era superior a 36 meses, el 11.76%(n=2) tenía una experiencia entre 12 meses y 36 meses y el 5.88%(n=1) tenía una experiencia entre 6 meses y un año. A destacar que 9 de las enfermeras había trabajado única y exclusivamente en el ámbito de oncología pediátrica.

**Tabla 9.** Descripción de la muestra Grupo 2 (enfermeras)

Código	Turno	Tipo de contrato	Antigüedad	Antigüedad en Oncología
PRO 1	Mañana	Indefinido	15	12
PRO 2	Mañana	Indefinido	21	19
PRO 3	Fin de semana	Indefinido	13	8
PRO 4	Diario	Indefinido	39	25
PRO 5	Noche	Indefinido	10	10
PRO 6	Noche/varios	Temporal/Suplente	5	2
PRO 7	Diario/varios	Temporal/Suplente	7	7
PRO 8	Mañana/varios	Temporal/Suplente	3	3
PRO 9	Fin de semana	Indefinido	13	13
PRO10	Mañana/varios	Temporal/Suplente	11	5
PRO 11	Mañana	Indefinido	18	17
PRO12	Diario	Temporal/Suplente	2	2
PRO13	Diario	Temporal/Suplente	5	5
PRO14	Tarde/varios	Temporal/Suplente	5	5
PRO15	Tarde	Indefinido	28	28
PRO16	Mañana(jubilada)	Indefinido	43	25
PRO17	Diario/varios	Temporal/Suplente	13	5

Fuente: Elaboración propia

#### 4.4. Recogida de información

La técnica de recogida de información que se utilizó como fuente principal de información fue la entrevista semiestructurada en base a un guion, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación. Entendiendo la entrevista como un proceso de comunicativo entre el investigador y el participante, cuyo objetivo es construir un discurso sobre el fenómeno estudiado. Mediante la entrevista, a través de la conversación, se recoge un conjunto de saberes íntimos, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de la persona.

Taylor y Bogdan (1987) definen la entrevista como “encuentros reiterados, cara a cara, entre el investigador y los informantes, dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como las expresan con sus

palabras". Para Denzin y Lincoln (2005, citado en Vargas, 2012) la entrevista es "una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas".

Para el desarrollo de la entrevistas se tuvieron en cuenta aspectos señalados por Taylor y Bodgan (1987): no juzgar lo que los informantes expresaban, permitir hablar sin interrupción, expresar interés en lo que explican ya sea usando comunicación verbal o no verbal y manifestar la sensibilidad del entrevistador en la interacción.

El investigador preparó antes de la entrevista un guion temático que contiene preguntas asociadas a los objetivos (Anexo 1). Las preguntas se plantearon abiertas para permitir que el informante pudiera expresar su opinión y matizar su respuesta. Al ir evolucionando dentro de la entrevista emergieron temas que se consideró preciso explorar. Durante el transcurso de la entrevista el investigador relacionó respuestas del informante sobre una categoría con otras que fueron fluyendo en la entrevista y construyendo nuevas preguntas enlazando temas y respuestas. En la entrevista semiestructurada hay un razonable grado de control por parte del investigador y un cierto grado de libertad en las respuestas en el informante. (Valles, 2002)

La entrevista utilizada (Anexo 1) constaba de dos partes claramente diferenciadas. En la primera de ellas y a través de preguntas cerradas, se recogían los datos generales o características sociodemográficas de cada persona que nos ayudó a relacionar los perfiles de los informantes. En la segunda parte de la entrevista, se realizaban una serie de preguntas relacionadas con el propósito de este estudio.

Las entrevistas fueron todas realizadas por la misma persona (investigador principal). Se construyó un diario de campo para registrar observaciones descriptivas y notas. Se recogieron observaciones sobre las impresiones del investigador, hechos ocurridos durante la entrevista (por ejemplo, la presencia del llanto), interpretaciones personales (gestos, miradas) e ideas que ayudaron a contextualizar la entrevista (Callejo, 2002). El diario de campo fue útil en la propia entrevista y en el análisis para ir corroborando la información recibida. Al finalizar la entrevista las notas del diario de campo permitieron hacer un feed back con el entrevistado para repasar la información recibida.

Para iniciar el proceso de recogida de información se coordinó con el hospital el acceso a los participantes en un ambiente "neutro" fuera de la unidad donde sus hijos eran tratados. Las entrevistas de las familias se realizaron en un despacho contiguo a la unidad de hospital de día. Sólo participaron los progenitores excepto en dos de ellas en las que los hijos eran adolescentes y tanto ellos como las familias quisieron voluntariamente que participasen. Cuando las familias estaban inmersas en la entrevista el niño estaba en el hospital de día con otro familiar, con un voluntario o estaba en la zona quirúrgica de la unidad realizándole la punción medular. Asegurando que el niño estaba cuidado se potenció que el progenitor entrevistado pudiera realizar la entrevista sin presiones. En el caso de las enfermeras casi todas las entrevistas se realizaron en la unidad de hospitalización excepto alguna que se hizo en hospital de día. Se contaba con la ayuda del equipo asistencial para cubrir las necesidades de los pacientes del profesional que en ese momento participaba en el proceso de la recogida de información.

Las entrevistas se registraron en formato audio mediante grabación in situ para luego ser transcritas y facilitar el análisis. La duración de las entrevistas se preveía que fuera de unos 60 minutos pero cada entrevista tuvo su tiempo de duración según los informantes ya que hubo algunos que relajados y tranquilos iban dando información precisando más tiempo del pensado previamente y otros que no consumieron el tiempo previsto.

Las etapas de la entrevista efectuadas según sugiere Ruiz (2007, citado en Patiño, 2012) fueron:

- Fase inicial

Recepción y bienvenida al entrevistado/a .Presentación de la entrevistadora.

Breve explicación del proyecto (presentación general del objetivo del estudio y del tema a tratar). Entrega de la hoja informativa donde se recogía la justificación y objetivos del estudio. Explicación de las condiciones de la entrevista (partes de las que constaba y duración aproximada de la misma) insistiendo en que sólo se pretendía conocer su opinión y vivencia personal.

Solicitud de permiso a los informantes para hacer uso de la grabadora y recoger en audio el contenido de la entrevista. Explicación del documento de consentimiento informado y proceder a su firma. Comunicación de que se aseguraba la confidencialidad de los datos, así como el uso de los mismos exclusivamente para la investigación. Quedando la guarda y custodia de las grabaciones en manos de la investigadora principal.

Informarles que en cualquier momento podían parar la entrevista si consideran que no quieren continuar participando.

Agradecimiento por su participación

- Fase central

Se procedió a realizar una recogida de información básica como datos sociodemográficos o datos que ayudaron a perfilar al informante y contextualizarlo. Inicio con preguntas básicas y de carácter abierto y/o general. También recogida de información específica y complementaria según el guión preestablecido. Se utilizaron estrategias como: el eco (repetiendo una última frase o palabra dicha), la reformulación (devolución a los entrevistados de lo que dicen con sus propias palabras para asegurar la no desviación del tema) y la repetición de alguna pregunta (para retomar su relato y completar o profundizar en algún aspecto).

Se utilizaron otros recursos técnicos como el parafraseo (reiteración de ideas básicas que el entrevistado mencionó), el resumen (para resaltar avances, ideas, etc.) y el respeto a los silencios, que facilitaron la comunicación y ayudaron a generar un clima de confianza y cordialidad, fomentando la conversación e evitando el interrogatorio.

Se tuvo en cuenta los gestos, posturas y miradas del informante ya que en algunas ocasiones éstos podían dar información añadida sobre cómo vivía la situación la persona que estaba relatando en esos momentos sus vivencias. Al transcribir se tuvo en cuenta, en parte, el código de transcripción de Gail Jefferson (citado en Bassi, 2015) para el lenguaje no verbal.

Las personas entrevistadas pudieron expresar libre y espontáneamente sus opiniones y reflexiones a las preguntas abiertas que se les formuló permitiendo en todo momento la flexibilidad, razón por la cual en algunas ocasiones aparecieron los temas sobre los que se pretendía investigar en un orden diferente al que estaba organizado en el guion. También se formularon en algunas ocasiones preguntas no preparadas o incluidas en el guion pero que surgieron de la conversación.

- Fase final

Al llegar al final de la entrevista se hizo resumen final de lo que se había comentado siguiendo las notas del diario de campo para reafirmar y matizar lo comentado en la entrevista.

Para acabar la entrevista se procedía a la despedida del entrevistado agradeciendo de nuevo su participación y pidiéndole su disponibilidad en caso de que hubiera que matizar algún aspecto.

#### **4.5. Análisis**

El análisis de la información fue temático mediante el método de análisis de contenido. Considerando dicho análisis como un procededimiento que se basa en la identificación sistemática y objetiva de características dentro de la información recibida. Consistió en describir lo que los informantes narraron identificando las características del texto a nivel sintáctico, semántico y pragmático (Braun, 2006; Gil et al 2002).

El análisis siguió una secuencia sistemática con un orden determinado. Dicho orden responde a los pasos que sugiere Fernández (2006):

1. Obtener la información.
2. Capturar, transcribir y ordenar la información.
3. Codificar la información.
4. Integrar la información.

El análisis se llevó a cabo en varias fases siguiendo método de análisis Guía QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven) (Dierckx de Casterlé, 2012). Así pues, en la fase de descubrimiento se transcribió literalmente las grabaciones de las entrevistas para realizar una inmersión en el contenido, y así, extraer las primeras ideas teniendo en cuenta los objetivos y pregunta de estudio; en la fase de análisis o codificación se generaron códigos para agrupar en categorías y subcategorías llevándola a cabo con un investigador colaborador para luego verificar concordancia con el investigador principal (Boeije, 2006; Strauss, 1990).

A partir de aquí se empezó a realizar la segmentación en unidades de significado, creando y nominando las categorías emergentes. Dichas unidades de significado recogían referencias sobre temas, tópicos, conceptos, ideas, opiniones o experiencias que por su singularidad podían quedar codificadas bajo una misma categoría (Mayring, 2000; González, 2010). En el grupo 1 (familias) se obtuvieron 1060 unidades de significado que se agruparon en 11 categorías y 9 subcategorías. En el grupo 2 (enfermeras) se obtuvieron 822 unidades de significado que se agruparon en 12 categorías y 7 subcategorías. En la fase de verificación o relativización se

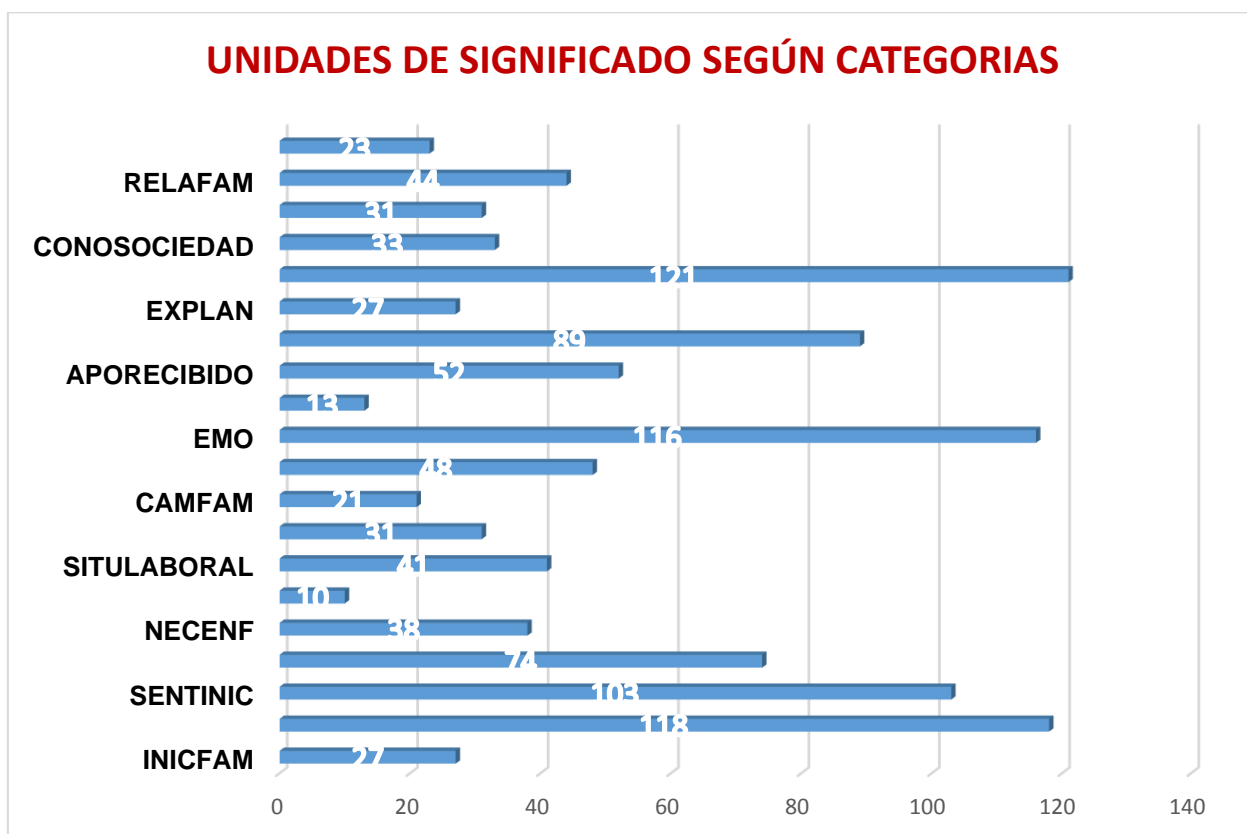


interpretó la información en el contexto que se recogió para construir un informe final a través de un texto, diagrama y /o tabla (Mieles, 2012; Salgado, 2007). Se utilizó como herramienta informática el programa de Nvivo10 (Gonzalez, 2010). Al ser el análisis un proceso circular y continuo, al ir profundizando en la información recibida, se fueron cambiando o añadiendo categorías y subcategorías.

A pesar que la investigación cualitativa se centra más en el contenido que en las frecuencias de los resultados, por tal de extraer conclusiones de los datos obtenidos, es importante presentarlos de una manera ordenada y operativa para resolver las cuestiones investigadas. Uno de los instrumentos usados frecuentemente son los gráficos que permiten, no sólo, presentar los datos, sino advertir relaciones y descubrir la estructura profunda de los mismos (Warner, 1992). Los números, según diversos autores, son útiles para tener una noción de lo que tenemos ante nosotros cuando trabajamos con un amplio cuerpo de datos para evitar sesgos que dificulten la comprensión total de lo estudiado (Goetz, 1988). Los valores numéricos surgen a partir del cómputo de elementos diferenciados con un criterio temático en el corpus de datos cualitativos.

Por esta razón, en el gráfico 5 se presentan las diferentes categorías con las frecuencias obtenidas al establecer las unidades de significado en el análisis realizado de las entrevistas del grupo 1 Familias. Podemos observar que la categoría que ha obtenido un mayor número de referencias en unidades de significado es *repercusión de la enfermedad en la familia (REPERENFER)* (n=121) seguida en segundo lugar por *momento del diagnóstico e información recibida (INFINICFAM)* (n=118) y en tercer lugar por *emociones vividas hasta ahora o sentidas durante el proceso (EMO)* (n=116). Estas categorías son las que más unidades de significado obtuvieron en el análisis. Por otra parte la categoría que ha recibido menos referencias en unidades de significado ha sido *cuidado del hijo enfermo (CUIDADOHIJO)* (n=10) que se refería a quién se centraba en cuidar al niño enfermo de cáncer. Concepto que ha sido categorizado también en situación laboral ya que estaban relacionados.

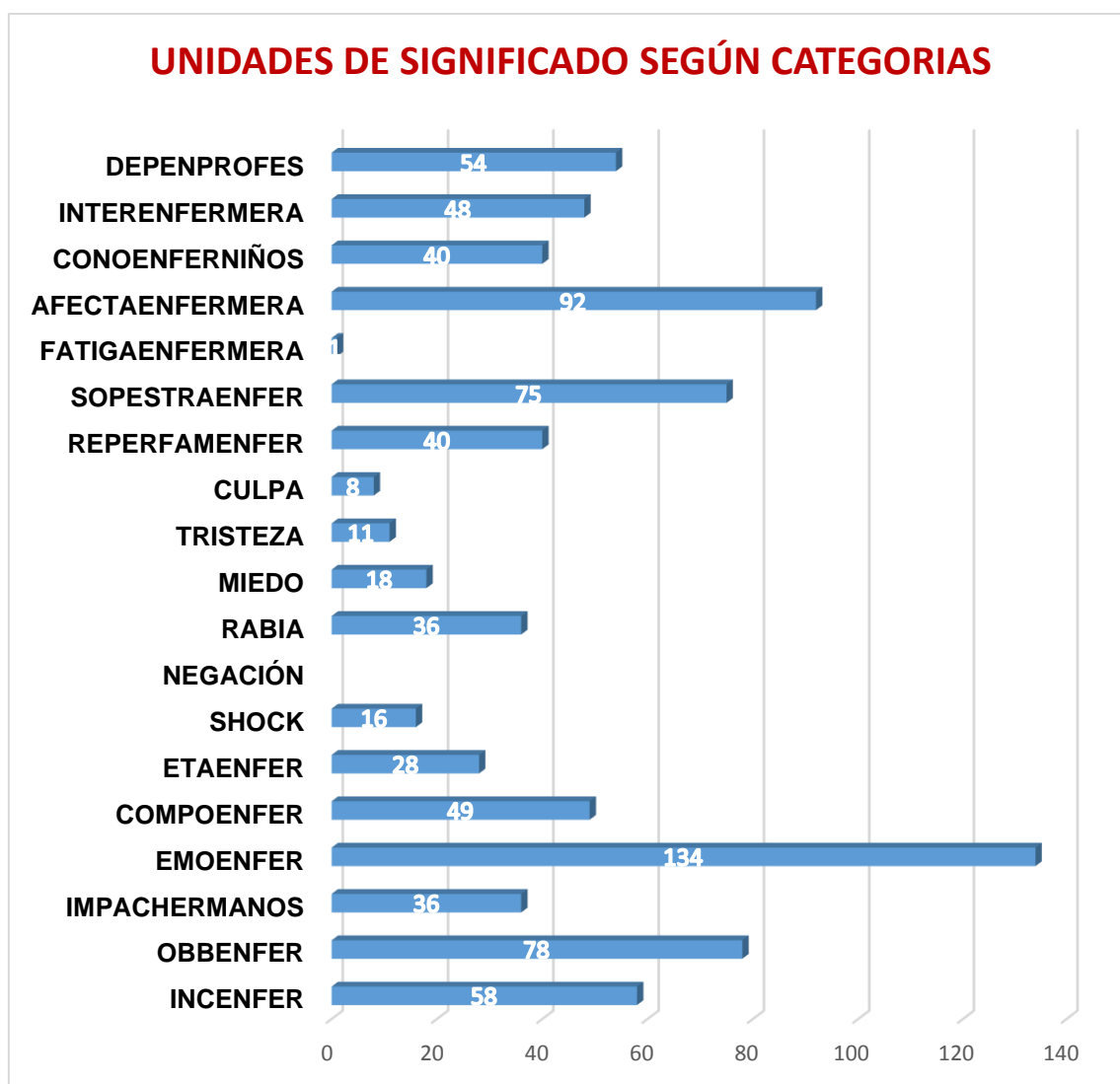
**Gráfico 5.-** Unidades de significado según categorías Grupo 1 Familias (Frecuencia)



Fuente: elaboración propia

En el gráfico 6 se presentan las diferentes categorías con las frecuencias obtenidas al establecer las unidades de significado en el análisis realizado de las entrevistas del grupo 2 Enfermeras. Podemos observar que la categoría que ha obtenido un mayor número de referencias en unidades de significado es *emociones observadas (EMOENFER)* (n=134) seguida de *Cómo afecta la experiencia a la enfermera (AFECTAENFERMERA)* (n=92). Estas categorías son las que más unidades de significado obtuvieron en el análisis. Por otra parte la categoría que ha recibido menos referencias en unidades de significado ha sido *presencia de fatiga por compasión (FATIGAENFERMERA)* (n=1) y *negación de la situación que viven (NEGACIÓN)* (n=0).

**Gráfico 6.-** Unidades de significado según categorías Grupo 2 Enfermeras (Frecuencia)



Fuente: elaboración propia

En el Anexo 2 se presentan los gráficos que relacionan los inputs en cada categoría o subcategoría que han generado los informantes del grupo familias y del grupo enfermeras. Tanto en el grupo familias como en el grupo enfermeras se observa que hay informantes que han generado más información según categoría (nodos) que otras. La distribución de información ha sido diferente en cada entrevista.

#### **4.6. Aspectos éticos y criterios de rigor**

A nivel ético se obtuvo autorización de la Dirección de enfermería del Hospital Sant Joan de Deu y la aprobación del comité de ética del hospital citado, así como, de la Universidad de Barcelona (Anexo 4 y 5). También se actúa bajo el reconocimiento del Informe Belmont (1978).

Se informó a todas las personas entrevistadas sobre las características del estudio, de los objetivos y tratamiento de la información, así como de los mecanismos de confidencialidad

para asegurar el anonimato. Se les solicitó el consentimiento por escrito informándoles de que la participación era voluntaria siendo el estudio un proceso abierto que puede ser abandonado si el informante lo decide en cualquier momento. Se pidió sinceridad para asegurar una visión real del fenómeno estudiado. Para las entrevistas se firmó un consentimiento informado en cumplimiento de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que regula el derecho a la información del usuario y el derecho al consentimiento informado (Anexo 3). Se aseguró en todo momento la protección de la privacidad y la intimidad. La confidencialidad se mantuvo con la protección de los datos y la guardia y custodia de las grabaciones por parte de la investigadora principal. Se utilizaron códigos para identificar las entrevistas. Se retornaron las transcripciones de las entrevistas a los informantes sobre todo en el caso del grupo 2 enfermeras. En el grupo 1 familias se decidió no retornar las transcripciones para evitar volver a revivir las emociones narradas pero mediante el diario de campo se hace un resumen final exhaustivo antes de acabar la entrevista revisando los conceptos clave de la misma.

A nivel de criterios de rigor se buscó la **credibilidad** con las notas del diario de campo y la triangulación de las fuentes informativas manteniendo la duración e intensidad del trabajo de campo hasta la saturación de la información. Se explicó de manera concisa como se llega a las diferentes conclusiones. Se hicieron revisiones de la información obtenida y de la interpretación realizada con los propios informantes. Para validar la información y reducir los sesgos se realizó **triangulación metodológica múltiple** siguiendo varios procedimientos: todo el proceso de la investigación cumple el diseño metodológico planteado, se ha tenido en cuenta la experiencia de la investigadora principal en el manejo del niño con enfermedad oncológica reflexionando sobre sus propias emociones previo al inicio de la investigación y se ha tenido en cuenta que la relación entre la investigadora principal y los informantes del grupo familias ha sucedido sólo durante esta investigación. También se ha tenido en cuenta la triangulación teórica al contrastar con resultados de otros investigadores para disponer otras perspectivas teóricas que permitan entender el fenómeno. Para garantizar la **transferibilidad** se hizo una descripción detallada del estudio así como una descripción exhaustiva de los informantes, contexto y situación para permitir que los resultados puedan ser transferibles ya que no podrán ser generalizables. La **confirmabilidad** se alcanzó mediante las grabaciones, transcripciones y citas textuales que garantizan la veracidad de las descripciones dadas por los informantes, y así, facilitar que otro investigador llegue a las mismas conclusiones o similares si mantiene la perspectiva de este estudio. (Castillo, 2003; Noreña, 2012; Pla, 1999)

# **5. RESULTADOS**

## 5. Resultados

La estructura de los apartados que configuran este punto se corresponde con las categorías resultantes tras el análisis de las entrevistas realizadas. El análisis fue temático, como se indica en la metodología, con dos niveles de concreción. El primero fue descriptivo teórico en el cual se describe lo que dijeron los informantes según el tópico preguntado y el segundo nivel consistió en comparar lo que expresan los informantes teniendo en cuenta los atributos que se definieron en metodología. En el grupo familias, los atributos fueron: edad del niño que tiene la enfermedad (de 0 a 3 años, de 3 a 6 años, de 6 a 12 años, más de 12 años), tipo de familia y presencia de hermanos (familia nuclear con hermanos, familia nuclear con hijo único, familia monoparental con hermanos) y situación de la enfermedad (en tratamiento o en remisión). En el grupo enfermeras, los atributos fueron: turno de trabajo (mañana, tarde, noche, fin de semana), experiencia en el manejo de niños con patología oncológica (de 6 meses a 12 meses, de 12 meses a 36 meses, más de 36 meses) y desarrollo profesional realizado siempre en una unidad oncohematológica pediátrica o no. Al analizar en este segundo nivel de concreción se observó que no había una relación directa entre lo que expresaban los informantes en cada categoría y la pertenencia a un atributo determinado excepto en algunas categorías. Por esta razón al ir desgranando los resultados sólo se mostraron dentro de cada categoría aquellos en los que el hecho de pertenecer a un determinado atributo es significativo, sino se mostraron en forma general ya que, como se ha dicho, se ha encontrado que, por ejemplo, pertenecer a un determinado grupo de edad o el tipo de familia o la situación de la enfermedad no influye en lo que se siente al inicio de la enfermedad.

En los textos transcritos de las entrevistas se conservó el idioma original que se utilizó (castellano o catalán) para poder reflejar mejor las intervenciones y reflexiones de los informantes.

### 5.1. Categrización y segmentación de las unidades de significado

Al realizar el análisis, se fue extrayendo del discurso las unidades de significado que ayudaban a entender el fenómeno estudiado y que configuraron una categoría o una subcategoría al agrupar según los tópicos que surgieron en la entrevista. A continuación se presentan en las tablas 10 y 11 las categorías y subcategorías presentadas en forma de código y su correspondiente definición.

**Tabla 10.** Categorías y subcategorías del Grupo 1 Familias

<b>Categoría</b>	<b>Código</b>	<b>Definición de la categoría y subcategorías</b>
<b>Inicio de la enfermedad</b>	<b>INICFAM</b>	Vivencia al inicio de la enfermedad
	<b>Subcategorías</b>	
	<b>INFINICFAM</b>	Momento del diagnóstico e información recibida por parte de los profesionales.
	<b>SENTINIC</b>	Sentimientos al escuchar por primera vez la palabra cáncer
	<b>INICDEBUT</b>	Visualización del inicio de la enfermedad. Síntomas con los que empeo la enfermedad
<b>Necesidades ante la enfermedad</b>	<b>NECENF</b>	Necesidades ante la enfermedad experimentadas
	<b>Subcategorías</b>	
	<b>CUIDADOHIJO</b>	Persona que se centra en el cuidado del hijo enfermo convirtiéndose en cuidador principal.
	<b>SITULABORAL</b>	Situación laboral que tuvo que seguir. Baja laboral
	<b>NECPROF</b>	Necesidades que precisan para ser cubiertas por los profesionales
<b>Cambios en la vida o en la dinámica familiar</b>	<b>CAMFAM</b>	Cambios producidos por la enfermedad en la vida del niño o en la dinámica familiar
	<b>Subcategorías</b>	
	<b>IMPACHERMANOS</b>	Impacto en los hermanos de la enfermedad oncológica.
<b>Emociones vividas</b>	<b>EMO</b>	Emociones vividas hasta ahora o sentidas durante el proceso por las familias

**Tabla 10.** Categorías y subcategorías del Grupo 1 Familias (Continuación)

<b>Categoría</b>	<b>Código</b>	<b>Definición de la categoría y subcategorías</b>
<b>Apoyos</b>	<b>APO</b>	Tipos de apoyos
	<b>Subcategorías</b>	
	<b>APORECIBIDO</b>	Apoyo recibido y percibido (familia y no familia)
	<b>APORECIBIDOHOSPI</b>	Apoyo recibido hospital
<b>Planes y expectativas</b>	<b>EXPLAN</b>	Expectativas y planes inmediatos ante la enfermedad
<b>Repercusión</b>	<b>REPERENFER</b>	Repercusión de la enfermedad en todos los miembros de la familia y a todos los niveles
<b>Conocimientos de la sociedad</b>	<b>CONOSOCIEDAD</b>	Conocimientos que debería tener la sociedad sobre el cáncer y lo que implica
<b>Conocimientos del niño enfermo</b>	<b>CONOHIJOENFER</b>	Se refiere si el niño supo que enfermedad sufría
<b>Relaciones</b>	<b>RELAFAM</b>	Relaciones entre familias establecidas en el proceso de enfermedad
<b>Dependencia de los equipos</b>	<b>DEPENEQUIPO</b>	Dependencia del equipo oncológico (Medico, enfermera y u otro)

**Tabla 11.** Categorías y subcategorías del Grupo 2 Enfermeras

<b>Categoría</b>	<b>Código</b>	<b>Definición de la categoría y subcategorías</b>
<b>Inicio de la enfermedad</b>	<b>INCENFER</b>	Observaciones ante el inicio de la enfermedad
<b>Observación</b>	<b>OBENFER</b>	Observación de la familia y el niño.
	<b>Subcategorías</b>	
	<b>IMPACHERMANOS</b>	Percepción de la participación de los hermanos. Afectación
<b>Emociones observadas</b>	<b>EMOENFER</b>	Emociones observadas y constatadas por las enfermeras sobre lo que sucede a las familias



**Tabla 11.** Categorías y subcategorías del Grupo 2 Enfermeras (Continuación)

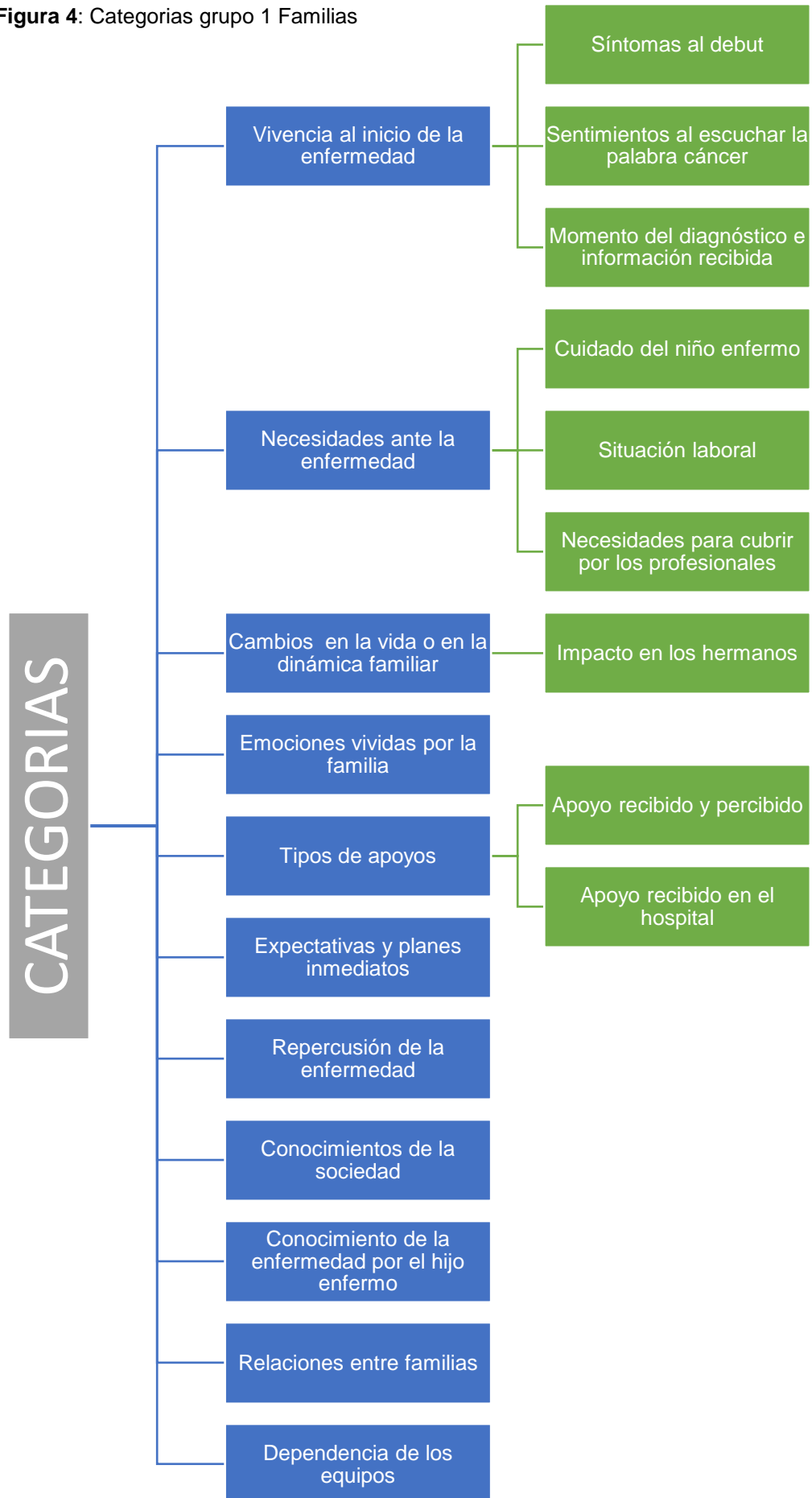
<b>Categoría</b>	<b>Código</b>	<b>Definición de la categoría y subcategorías</b>
<b>Comportamientos percibidos</b>	<b>COMPOENFER</b>	Comportamientos percibidos ante la vivencia del inicio de la enfermedad
<b>Etapas emocionales percibidas</b>	<b>ETAENFER</b>	Etapas emocionales percibidas desde el momento del diagnóstico por las enfermeras.
	<b>Subcategorías</b>	
	<b>SHOCK</b>	Situación de bloqueo
	<b>NEGACIÓN</b>	Negación de la situación que viven
	<b>RABIA</b>	Situación de enfado
	<b>MIEDO</b>	Temor ante lo que pueda suceder
	<b>TRISTEZA</b>	Presencia de llanto y síntomas depresivos
	<b>CULPA</b>	Verbalizaciones de culpa en la familia
<b>Repercusión</b>	<b>REPERFAMENFER</b>	Repercusión de la enfermedad en la familia
<b>Soporte</b>	<b>SOPESTRAENFER</b>	Soporte recibido y estrategias de afrontamiento
<b>Efectos de la experiencia en la enfermera</b>	<b>FATIGAENFERMERA</b>	Presencia de fatiga por compasión
<b>Efectos de la experiencia en la enfermera</b>	<b>AFECTAENFERMERA</b>	Cómo afecta la experiencia a la enfermera
<b>Conocimientos del niño enfermo</b>	<b>CONOENFERNIOS</b>	Conocimiento de la enfermedad por los niños
<b>Intervenciones</b>	<b>INTERENFERMERA</b>	Intervenciones enfermeras al inicio de la enfermedad
<b>Dependencia de los profesionales</b>	<b>DEPENPROFES</b>	Dependencia de los equipos

## **5.2. Impacto en las familias del debut de enfermedad oncológica infantil**

Con el propósito de alcanzar el primer objetivo de nuestra investigación se ha llevado a cabo el análisis que ha permitido exponer los resultados que seguidamente se presentan.

Las diferentes categorías y subcategorías surgidas se presentan organizadas mediante una figura (Figura 4) que nos orientara en la explicación de los resultados.

Figura 4: Categorías grupo 1 Familias



## 1. Vivencia al inicio de la enfermedad

Las familias expresan que el inicio de la enfermedad ocurrió cuando los remitieron a otro centro para verificar la impresión del pediatra o bien ellos mismos acudieron urgencias de un hospital de tercer nivel al observar síntomas que les llamaron la atención. Algunas no sabían que les derivaban para confirmar el diagnóstico de cáncer y otras sí que ya lo sabían. Las que no lo sabían advirtieron que estaban recibiendo una atención diferente y esto les llamo la atención.

*“(...) Dice “hay que ir a un hematólogo y ellos valorarán todo esto”, pero dice, ya te hace así, “la analítica no está bien”. Y ahí ya pues... (...)” (FAM 14)*

*“(...) Llegué a urgencias, entonces enseguida noté que algo pasaba porque... no porque me lo dijeran sino porque ya... le dieron un poco de preferencia, ¿no? Entonces enseguida me dijeron que iban a hacernos una analítica y demás. Entonces, estuve... como vinimos a las nueve de la noche estuvimos hasta la una y media dos, que me subieron a planta y... (...) (FAM2)*

*“(...) Sí, lo llevaba todo preparado. Y entonces me estuve esperando, me llamaron y enseguida nos metieron en un box. Y allí, pues, empezaron a mirar la analítica, y todo esto. Y ya empiezas a ver... Movimientos raros... palabras... (...)” (FAM14)*

*“(...) Pues un resfriado, y tres o cuatro días un poquito floja... Lo que más llamó la atención fue... Bueno, tenía febrícula, pero en cuestión de cuatro o cinco días, y unos pequeños hematomas, que es lo que rápidamente nos llamó más la atención... Exacto. En una semana, diez días, sí que podía ser el resfriado, la [llevamos] incluso al médico de cabecera [a ver el resfriado], y luego, el médico insistió en que el resfriado estaba bien, pero cuando le dijimos lo de los hematomas, ya... (...)” (FAM10)*

Algunas familias fueron remitidas directamente al centro que les tocaba pero otras tuvieron que buscar el centro donde su hijo recibiría el tratamiento, sobre todo los provenientes de fuera de España o de otras comunidades. En algún caso al ser mayor de edad se tuvieron que pedir permisos para poder ser tratada la enfermedad en el hospital que a la familia le daba mayor tranquilidad.

*“(...)...Entonces, mi marido empezó a buscar sitios. Y uno de ellos, de muchos, tal... vio el Hospital San Juan de Dios. Apareció el San Juan de Dios porque al doctor XXXXX le habían dado una beca para el sarcoma de Ewing. Entonces, eso fue como... la [doctora] de él empieza a averiguar, empieza a hablar con el... con su equipo de trabajo, su secretaria, tal... XXXX envía un expediente, el doctor XXXXXX nos llama telefónicamente a nuestra casa, un día antes de ir al Siglo XXI, en la madrugada, porque hay una diferencia horaria de siete horas... Entonces, nosotros íbamos con la información que nos había dado el doctor XXXX, nos había dado... (...) (FAM12)*

*“(...) Me dijo... El primer día fue no categórico. No, porque era mayor de edad. Bueno, así se quedó, no sé si era... Igual era el martes, esto que te estoy hablando, esto era el martes. Acaba mi jornada laboral, llegamos al día siguiente, y a mitad de la mañana me llaman a quirófano y me dicen: XXXX, que XXXX está aquí fuera. Y yo: ¡uf! Y me dijo que sí, que podían hacérselo aquí. A mí es que, bueno, se me abrió el mundo. (...)” (FAM13)*

Las familias provenientes de otras comunidades deben venir con permiso y derivación del gobierno autonómico de su comunidad. Los que provienen de otros países se deben hacer cargo del coste total del tratamiento. Muchas de estas familias que vienen a recibir tratamiento de otra comunidad o país acuden atraídos por la creencia de poder conseguir un mejor tratamiento para su hijo/a. También hay familias que tienen una cobertura sanitaria privada (mutua) porque son funcionarios del estado o se la costean ellos y el centro gestor de esta cobertura debe autorizar el poder ser atendido en el hospital que es remitido el niño/a. Esta situación genera disconfort en las familias ya que están en el inicio de la enfermedad y deben preocuparse por trámites administrativos y/o burocráticos para asegurar la cobertura económica del tratamiento que se ha de iniciar.

*“(...)Al principi costa una mica, perquè diuen “és que aquí a Sant Joan de Deu no toca...”, els hi dius “no, hem de venir aquí” “perquè és lo que... és lo que ens han dit i tal”, després sí, no, bueno. Passes una mica de nervis i aixís però escolta... per part de la mútua, després també, d’alguna manera, s’han mullat i ara no hi ha problemes, no?... No, i m’ho van dir, no? i va dir “no, no, és que...” inclús el doctor que ens volia atendre diu “si no fan l’autorització és igual, no?” I per part d’aquí, bueno, no, però al final sí. Van autoritzar i en aquest sentit... No, no, i després això, a planta molt bé, la veritat és que tenim cap queixa... (...) (FAM6)*

*“(...)Y subimos arriba y llega una doctora y me dice: ¿todavía estás así? Y digo: ¿Cómo? Me dice: ahí, sin cambiar al niño ni nada. Digo: no, no, es que me acaban de subir ahora. Dice: venga, que la ambulancia está abajo. Y digo: ¿qué ambulancia? Me dice: que vais a San Juan de Dios. Digo: yo no puedo ir a San Juan de Dios, digo... Porque yo tengo mutua, tengo Adeslas, digo... y a mí aquí no me entra Adeslas. Y me dice la señora: que a mí me da igual que te entre o no. Y digo: no, pero a mí sí me da igual porque a mí me van a reclamar el dinero, y yo sólo puedo venir a los sitios que la mutua me dice de... es privada.(...),(...) Pero es que vino a buscarnos la chica que estaba de recepción en Urgencias. Que no nos podían atender, porque no entraba en la mutua. Y yo le decía a mi marido: ¿ves? ¿Ves? Que no nos entra en la mutua. Entonces, bueno, llegó la doctora y dijo que el niño había que atenderle. Que eso eran problemas burocráticos, y que el niño se había derivado ahí... (...)” (FAM7)*

*“(...)Ah, i em van dir, aquí no... tu no pots venir aquí “hola muy buenas, vinc a veure XXXX”. Sí, pagant. I vaig dir, cap problema. Jo la primera visita pagaré lo que sigui, bueno, la primera, la segona, lo que sigui. I vam venir aquí amb XXXX, la privada,*

*primera, i amb el Dr. XXXX. I a partir de llavors ja XXXX em va dir “demana el trasllat i ja te mobilitzaré papers i coses... (...) (FAM4)*

La gran mayoría de niños son atendidos por primera vez en urgencias y una vez visitados ingresan en unidades de hospitalización. También hay casos de niños que vienen a consultas externas del servicio de oncología o hematología y ya desde estos dispositivos se pide el ingreso en la unidad oncohematológica. En el primer supuesto nos podemos encontrar con familias que viene con información sobre lo que le puede pasar a su hijo y con familias que no saben que le puede pasar. Si vienen de consultas siempre vienen ya con la información de que hay una sospecha de enfermedad neoplásica. El ingreso puede ser en la unidad de oncohematología directamente o bien a veces se ingresa en otra unidad hasta que se tiene la confirmación del diagnóstico y se les comunica a los padres. Los que van a la unidad de oncohematología directamente pero no se les ha confirmado lo que le sucede al niño al ver los carteles que anuncian la especialidad de la unidad o escuchan la palabra oncología o ven a los niños que están allí ingresados, empiezan a estar nerviosos y asustados. Los que ya habían sido informados de que posiblemente tenía una enfermedad neoplásica buscaban tranquilidad y sobretodo que el niño estuviera cómodo. Muchos no recuerdan cómo fue la llegada a planta ni esos momentos iniciales; otros dicen que fue el momento en el que se dieron cuenta y pensaron que algo sucedía grave por el comportamiento que veían o percibían en los profesionales.

*(...)Pues en la quinta, pues como había casos de todo, no había casos de... O sea, había casos de niños operados. No veíamos a nenes calvitos, y tal, y bueno, que eso es lo que siempre te impresiona... Claro, nunca te imaginas que te va a tocar a ti, ¿no?, y XXXX en diez años no se había puesto mala nunca. Ni una gastroenteritis, ¡nada! Era una niña súper sana. Es... bueno. Y nada, entonces, no sé, ese momento, la verdad es que tampoco se me ha quedado en la memoria de que me impactara, ¿no?, que me impactara de estar allí ingresados... (...) (FAM5)*

*(...)Vinimos de urgencias, le hicieron un análisis de sangre y quedamos ingresadas... confirmaron desde ese momento que tenía leucemia...No sabíamos tipo ni nada más pero subí a planta con la palabra leucemia...(...) (FAM1)*

*(...) Hicieron un análisis... Bueno, la palparon, hicieron ecos, tanto de hígado como de bazo, y nos dijeron... Bueno, nos dijeron, en cuestión de dos horas, o... después de la analítica y todo, nos dijeron que tenía un problema en la sangre, que no había infección y nos derivaban aquí...Exacto, nos estaban esperando, nos metieron en un box, fuimos a urgencias, le hicieron una placa y nos dijeron que le harían un raspado de la médula ósea... Una punción y un raspado. Al día siguiente... (...) (FAM10)*

*(...)Vamos a ver otra. Y en el momento que ya le hicieron la otra analítica, pues, vino la chica que había abajo y ya nos dijo “mira, la analítica sí que sale alterada” y dice “ahora va a venir la doctora de oncología...” Y entonces ya... ahí ya es la primera palabra que te dicen, ¿no? Entonces te quedas y dices...qué pasa... (...). (...)Yo cuando sentí*

*oncología me... me quería morir. La verdad. Porque esa palabra era para mí... Por lo que yo he vivido y me he tirado meses con mis padres, y yo sabía lo que... ¿me entiendes? Entonces ahí ya te alarmas. Yo me miré, mi marido me miró y le hice así con la cabeza como diciéndole “esto no es bueno”. Y ya él se quedó alarmado como diciendo “¿quieres decir?”. “Esto no es bueno XXXX.” (...) (FAM14)*

*(...)...No, no me dijeron nada. En ese momento sí que noté un poco de angustia, porque claro me subieron a oncología directamente. Entonces, claro, yo sabía que era oncología. Sabía que la octava era oncología. Pero no... pero a mí no me habían dicho nada... que era, que podía ser algo de eso, ¿no? Me subieron a planta para acabar de hacer el estudio, y esa era la explicación. (...) (FAM2)*

*(...)Bien. Bien, bien, me acogieron bien. Lo que pasa que, claro, bueno, es que es complicado, yo entiendo que, claro, con una bebé, lo... Claro, era muy tarde, la niña estaba muy nerviosa, quería dormir... Entonces, claro, te dejan ahí un poco... ¿Cuándo me van a dar ya la habitación? Lo único que quería yo es que me dieran... Que la niña pudiera dormir, estuviera tranquila. (...) (FAM9)*

*(...)Sí, sé que se presentaron... seguramente, no sé quién, cómo... Sé que me dieron unas sábanas y me explicaron que había que pagarlas... eh...Y, y ya te digo... yo no, no... hombre sé que estuvimos ingresadas, pero no sé detalles. No recuerdo detalles. No sé cómo hice, ni cómo no hice. Si tomé tila o no tomé tila, yo no tomo pastillas para dormir, si dormí o no dormí... no lo recuerdo. Si lloré o no lloré. Es que te juro, no lo recuerdo. No lo recuerdo. Sé ese momento del parking y ya está.(...) (FAM1)*

*(...)Que como que te querían mimar mucho, ¿no?, que te querían proteger mucho. Entonces eso ya te dio como una alarma de que algo estaba sucediendo. (...) (FAM11)*

*(...)Claro, es lo que te digo, como yo he sufrido lo de mis padres y cuando ya te dicen oncología, cuando ya te dicen, ¿sabes?, biopsia, cuando ya te dicen... dices “tate, ¿esto qué es?” (...) (FAM14)*

Una dificultad que verbalizan los padres es que deben comunicar al resto de componentes de la familia que el niño ingresa y que puede tener una patología grave. En estos momentos iniciales las familias se movilizan para estar al lado de los padres. Decírselo a los abuelos a veces es duro para los padres pero es más duro decírselo a los hermanos, tan duro que omiten decirles que sucede.

*(...)Bueno, es que mis suegros vinieron de viaje, porque nos dijeron que la enfermedad... Ellos son de Ciudad Real, y la misma madrugada llegaron. Cuando nos dijeron en Sant Cugat que era grave... (...) (FAM10)*

*(...)Sí. No sé cómo lo hicimos que mi marido llamó a mis padres y yo llamé a mis suegros. No sé por qué fue así... mis padres -pero mis suegros viven fuera-, mis padres vinieron*

*rápidamente y mis suegros y mis cuñados a la mañana siguiente. Porque esto vinimos que serían... teníamos visita con la doctora del CAP, que eran sobre las ocho o así, pues claro ya ingresamos tarde. Ya era tarde y ya llegaron a primera hora de la mañana (...)* (FAM11)

*(...)Ens va enviar cap aquí, com que eren aquests dies de Nadal... doncs ens vam esperar... si això era el 24, no sé què de cap de setmana, i tal, em sembla que vam venir que era el 28. I ens van visitar aquí, de seguida ja ens van... pràcticament ja ens van donar hora per l'operació. A la família no els hi vam dir res. Sí, perquè és clar no saps ,és el dia de Nadal, la nit de Nadal, el dia de Nadal, el dia de Sant Esteve... tot són àpats familiars, no? No sabíem exactament... I vam decidir no explicar-ho. I bueno, "tenim visita al metge..." això sí que els hi vam dir, "tenim visita al metge, per un ronyó que bueno..." I no vam dir res més, no? Allavors aquells dies van ser molt difícils i la meva dona i jo van patir...(...) FAM 6*

*(...)Entonces, bueno, pues llegamos a casa aquel día, estaban los críos allí, a las... a las crías no les dijimos nada, bueno, una era muy pequeñita y la otra tenía pues trece años. Digo, bueno, pues ya se lo comentaremos más adelante. (...)* (FAM8)

El resto de familia (abuelos, tíos...) pueden pensar que esta situación de enfermedad no es posible y pueden negar la información que les dan los padres entrando en un proceso de incredulidad que provoca malestar en la persona que da la información. Si además se añade que esa persona (padre o madre) es profesional de salud, por ejemplo enfermera, se le pide que explique o les trasmita información que no tiene sobre la evolución de la enfermedad provocando dolor añadido en esa persona que debe lidiar con sus miedos y con los de la familia.

*(...)¡Pero es que no sabes! No se lo creían. Se pensaban que estaba mintiendo. (...)*(FAM13)

*(...)Sí, en mí, las respuestas que yo tampoco tenía. Yo estaba en su mismo nivel. Yo estaba en su mismo nivel. Pero por ser enfermera, creían que tú estabas en un punto superior. Superior. Que sabía más. Me exigían y me hacían sentir mal. Me hacía sentir... me angustiaba. Yo sabía lo mismo.(...) (FAM13)*

*(...)Claro. Pero yo decía: ¡pero que es que no lo sé! Y ellos decían: ¿pues cómo que no? Seguro que lo sabes. A ver, si te estoy diciendo que no lo sé...Ellos creían que les engañaba. Que les estaba protegiendo.(...) (FAM13)*

#### **a) Síntomas al debut**

Los síntomas que presentaron muchos de los niños al inicio eran inespecíficos y en algunos casos complicaron que se diagnosticara el cáncer lo antes posible. Fueron sometidos a muchas pruebas pero aun así hubo niños que no se diagnosticó de manera inmediata. Se empezó a sospechar de una neoplasia al aparecer síntomas que indicaban que había una patología



importante como por ejemplo síntomas neurológicos que apuntaban a un tumor. Los síntomas inespecíficos no alarmaron a algunos padres inmediatamente, algunos acudieron al médico empujados por los comentarios de otras personas.

*“(...) Estaba muy cansada, muy pálida, decidí llevarla al pediatra porque no me parecía normal que estuviera tan cansada... no comía y, bueno, por suerte su pediatra quiso descartar enfermedad hematológica, me envió aquí... y enseguida la analítica dio con la anomalía. (...)” (FAM 1)*

*“(...) Pues estaba de colonias y cuando se fue a duchar una de sus compañeras le vio un bulto muy grande y como había una profesora que había pasado por algo parecido enseguida se al... se alertó. Y nos avisaron corriendo y nos dijeron “no, llévatela a urgencias”, que yo no le di importancia porque era un, parecía un ganglio, yo no le quería dar importancia y me dijeron “si hombre, llévatela” y digo “pero hombre es una noche de colonias, la va a perder y tal...”, “no pero llévatela...”. Me insistieron tanto que vine. Y ya no... y ya no salimos hasta que estuvo ya con el tratamiento. . (...)” FAM 2*

*(...)Per aconseguir això, bueno, vam... jo el pediatra que tenia, jo li deia que en Jordi torçava la boca, en Jordi tancava l'ull i me va dir “li farem una ressonància”, me va enviar al neuròleg, vam fer una ressonància i ja em van cridar (...) (FAM4)*

*(...) Bueno, empezó en febrero y empezó de golpe y porrazo, no... Ella estaba bien, lo que pasa que sí que se le veía un poco cansada y un poco así muy... pero como estaba con estudios e iba al gimnasio... perdía peso también... pero, claro, todo lo achacabas a eso, al gimnasio, al cansancio de los estudios y no... Y nada, no creíamos que... y un día de golpe y porrazo se fue al gimnasio y se ve que en el gimnasio haciendo... con una máquina, un ejercicio... se le salió un bulto del cuello. Entonces, claro, ella no se dio cuenta pero el monitor ya se acercó y le dijo “Marta, Marta... ¿qué te pasa en el cuello?” porque le vio... y dice “¿qué me pasa? ¿Qué me pasa?” Y entonces ella ya se miró, se tocó, ya se asustó y me llamaron por teléfono. Yo fui a recogerla y me la llevé de urgencias, al médico de allí de la población donde vivimos. Y allí estuvieron mirándola y me dijeron que podía ser un desgarró muscular, que podía ser una infección, pero que bueno que... que me fuera a mi médico de cabecera y que él me haría una analítica y todo para ver. Para ver de qué era. Entonces ahí me dijeron que le diera ibuprofeno por si era un antiinflamatorio, que tampoco sabían lo que... Y al otro día ya me fui a mi médico de cabecera, a su médico de Marta, y ya la chica lo primero que hizo fue pedir una analítica, ella no me quiso tampoco alarmar, pero yo le notaba a ella que no me miró como me miraba siempre, ¿sabes? ... (FAM14)*

*(...)¿Cómo empezó todo? Bueno, ella empezó con dolores de espalda y con febrícula, ¿no? Pensábamos que estaba creciendo y tal, que era por eso la poca fiebre que tenía y los dolores. Pero bueno, fue en aumento el dolor y la fiebre. Entonces acudimos a la*

*Mutua de Terrassa, estuvieron durante dos meses... No, durante un mes, ¿verdad? Un mes, más o menos... (...)FAM 5*

A algunos de los niños se les diagnosticó otra patología diferente al inicio dado que los síntomas inespecíficos hicieron orientar la hipótesis diagnóstica en otra dirección. Como es el caso de este niño que se pensaba tenía sinovitis y luego se confirmó un glioma en tronco cerebral en cuanto apareció un síntoma que orientó mejor hacia lo que realmente tenía el niño. O el caso siguiente que es una niña afectada de neuroblastoma.

*(...) El inicio fue que empezamos a verle que cojeaba un poco de la pierna izquierda y, bueno, lo llevamos al médico, le diagnosticaron sinovitis transitoria, me parece que se llama, y bueno, continuamos así... eso fue en enero. En enero empezamos y vinimos a urgencias también de Sant Joan de Déu porque tuvo un pico de fiebre. Y también la doctora del CAP, la pediatra del CAP nos derivó a que fuéramos de urgencias a Sant Joan de Déu por el pico de fiebre para descartar que no fuera otra cosa. Pero en principio también nos diagnosticaron... continuaron con la sinovitis. Y posteriormente, ya íbamos hablando mucho con su profesora de "l'escola bressol" y nos comentó -justo que teníamos visita en el CAP para ir controlando la sinovitis, porque ya le habían hecho también una radiografía para ver que no fuera algo de la cadera- y entonces nos comentó la profesora que le había notado en un ejercicio que la mano izquierda... aunque él es muy diestro, que no tenía, que no... que no tenía mucha fuerza, y que se lo comentáramos a la doctora. Y ahí ya se me cayó el mundo encima porque no tengo nada de idea de medicina, pero bueno... Una vez que comentamos esto ya en seguida se lo detectaron. A la que le hicieron el TAC vieron que era como una pelota de ping-pong (...)*  
*(FAM11)*

*(...) Tiene un tumor, neuroblastoma, que se le metió por la médula y le oprimió la médula, y entonces le dejó la piernecita que no la movía, y nos dimos cuenta por eso. Y entonces... Sí. Lloraba mucho y casi no comía, y llorar, y llorar. Entonces su pediatra estaba mirando a ver si no era alguna intolerancia, por descartar... Y cuando estábamos en pleno... mirar y tal, que hasta la iban a ingresar, porque no iba bien... Todo le salía bien, y tal, y fue cuando el padre se dio cuenta de que no movía la pierna. Esta niña no mueve la pierna, no mueve la pierna... y haciéndole daño, tal, cual... Y eso, y ahí ya, corriendo, ya empezó todo... Sí, sí. Algo más complicado. Y claro, las pruebas tardaban mucho, no paraban de sacarle sangre, pipís, tal, pero claro, tardaba a lo mejor un mes en tener todos los resultados y tal. Y claro, no sabíamos... pintaba un poco feo, porque claro, a ninguno le gustaba eso. Hasta que al final, bueno, mi pediatra me hizo... le hizo hacer una prueba, de una ecografía en el estómago... Y salió todo bien. Que vieron que había un fekaloma muy grande, que no era un fekaloma, que era un tumor y no lo supieron ver, y entonces, claro, él pues se quedó tranquilo y dijo: vamos a cambiarle la leche, tal y cual, y bueno. Y suerte que en el hospital se lo volvieron a repetir, porque claro, me dijeron: ¿últimamente le has hecho alguna...? Le llevé la analítica que me hizo*

*hacer el pediatra y le llevé la... la ecografía. Y entonces lo vieron todo bien y dijeron: bueno, pues esto ya no se lo hacemos, porque se lo habían hecho el viernes, y eso fue el domingo, cuando nos dimos cuenta. Y suerte que no se quedó conforme, se la volvieron a repetir y entonces fue cuando, con una ecografía, simple ecografía, mira que le habían hecho de todo, vieron que tenía un tumor. Hicimos la resonancia y ya entonces se confirmó absolutamente todo (...) (FAM9)*

Hubo situaciones en que los propios niños se detectaron el signo de alarma que inicio el proceso de pruebas como es los dos casos que se exponen. El primero se diagnosticó como sarcoma de Ewing y el segundo como linfoma de Hodgkin.

*"(...) Bueno, esto fue él mismo quien se detectó un bulto en el pecho, entonces él me lo dijo: mamá, tengo un bulto en el pecho. Antes habían estado jugando, pensábamos que era por un golpe... Bueno, en aquel momento no le dimos la importancia que tenía esto, Entonces, pensamos que era a través de un golpe, por supuesto que le llevé al médico, le estuvieron mirando, le hicieron las radiografías, no vieron nada... Me dijeron: ven dentro de un mes y veremos a ver qué evolución ha tenido, porque en la ecografía no se ve nada. Entonces, en esta ecografía, pasado un mes después de la primera, se vio que estaba lo que vieron en inicio estaba creciendo. Entonces, eso, como que fue una llamada de atención para que pusieran un poco....porque es que no...En cauce todo esto, para hacer una resonancia magnética. Le pidieron permiso al pediatra... Bueno, todo esto se hace en México, porque yo vivía en México. Es el único. Entonces, bueno, pues allí le piden permiso al pediatra, qué le parece si hacemos una resonancia magnética, el doctor dijo que sí. Entonces, pues se hizo la resonancia magnética... No... no... rápido, pasaron unos días, porque Marco me dijo: mamá, me duele... Pasó una noche un poco así y lo aceleramos (...) FAM12*

*(...)Empezó todo como a final del año pasado, hacia diciembre o así, ella se empezó a notar unos bultos a la altura del cuello. Estábamos casi a las puertas de las vacaciones de Navidad, y fui... le dije: ves al médico a pedir hora. Yo trabajaba ese día. Fue al médico a pedir hora y no le dieron hasta después de las fiestas. Bueno, entonces... me parece que justo ese mismo día ya era cuando nos marchábamos de vacaciones los días navideños, ¿no? El veinti... no sé si era el veintitrés o el veinticuatro de diciembre. Nos fuimos. Tenía, bueno, un bulto aquí, no parecía que tenía nada... Nos fuimos. Pero a lo largo de los días, empezó como a agrandársele un poco el bulto y... ¡Ay, mama! ¡Mira! Y bueno, pues le toqué y... y le dolía. Y bueno, yo soy enfermera, y cuando la toqué, bueno, gritó: ¡ah, qué bruta eres! ¿No? Como diciendo: [para] ser enfermera, cómo te has pasado. Y dije yo: no, tranquila, tranquila. Y la llevé al médico del... estábamos en el pueblo de vacaciones, y la llevé al médico allí. Esto era el 31 de diciembre, y la médico, pues no sabía, tal, y nos mandó al hospital. Y fuimos al hospital. En el hospital, le hicieron una radiografía y no vieron nada, y eso que ya tenía... Yo creo que ya tenía también en una de las axilas, tenía también algún bulto más. Y le mandaron Voltaren, y para tu casa.*

*Bueno, pues nada, a Voltaren estuvimos todas las navidades, pero yo ya veía que eso no estaba... no era normal. Y desde allí mismo, desde las... desde las vacaciones, me conecté a Internet y pedí hora al médico por Internet. Y cuando vinimos, justo, ya...Fuimos al médico de zona, le explicamos un poco y una analítica. Claro, esto ya era enero. Esperas los días para que te den la analítica, esperas los días para que te den el resultado... En el resultado no sale nada, pero cuando vamos al resultado, ya tiene más ganglios. Y entonces, ya, pues nos mandan hacer una... una eco al hospital de Sabadell, y en el transcurso del resultado nos llaman, que urgente al cirujano. ¿Pero urgente al cirujano? Sí, sí, porque vamos a aspirar un ganglio, a ver qué tal... Pero cuando vamos al cirujano, el cirujano nos dice que de aspirar nada, que a quirófano, y le quitan uno.(...)*  
(FAM13)

Por otra parte, estos síntomas inespecíficos que no terminan de centrar el problema que tiene el niño hacen que los padres busquen otras opiniones y valoraciones ya que hay algo que les dice que no está claro lo que les han comentado como causa del malestar del niño.

*(...)Sí, empezó que le dolía mucho la barriga. Pero de noche. Entonces yo dije a mi marido: qué raro, digo, el XXXX. Además, es que otra cosa no, pero quejarse, jamás se ha quejado, entonces nos sonaba raro, porque lloraba mucho. Y le dije a mi marido: cuando lo levantemos, lo llevamos a urgencias y miramos con su gastroenteróloga. Y nos fuimos a Sant Cugat, al Hospital General. Le hicieron una radiografía y me dijeron que tenía muchas heces en el intestino. Claro, mi sorpresa es que a mí me extrañó, porque él es un niño que de vientre hace dos o tres veces diarias, o sea, que a mí me chocaba un poco. Bueno. Le mandaron una medicación, pero le di al mediodía y a la noche y la vomitaba. Y a la noche volvíamos con los mismos dolores. Y le dábamos Apiretal, Dalsy, y no le iba el dolor. Entonces, al día siguiente le dije a mi marido: como no me ha convencido la explicación que me han dado, me voy a ir el domingo por la noche, de madrugada, y a ver si con el cambio de turno, me pueden decir otra cosa. Porque claro, es que me sonaba ya... (...)(FAM7)*

Existen casos en los que la enfermedad neoplásica es secundaria a otra enfermedad o tratamiento y las familias no detectan ningún síntoma pero el cáncer se detecta en el seguimiento de dicha enfermedad como es el caso de un niño con una inmunodeficiencia congénita que los padres se enteraron de la existencia de un linfoma por la analítica de control de la enfermedad primaria.

*(...)Mi mujer vino a los controles de la inmunodeficiencia .Estaba sola. Yo estaba trabajando, y entonces me llamó. Que mira lo que me ha dicho la doctora: que hay un linfoma, que es un tipo de cáncer que se pone en los ganglios, y entonces estaba en estadio tres. Que ya estaba a punto de salir del ganglio. Entonces, la doctora dijo que si salía del ganglio, se podía convertir en leucemia, y que había que ser tratado ya. Claro,*

*a ver, el golpe... De venir a poner la gamma, que poníamos... que veníamos desde los cuatro años hasta los catorce, diez años... (...) (FAM8)*

## **b) Sentimientos al escuchar por primera vez la palabra cáncer**

Al escuchar la palabra cáncer, tumor o leucemia y ver que lo están refiriendo a lo que le sucede a su hijo las familias responden de diferentes maneras. Algunas se enfadan con la persona que les dio la primera vez la noticia mostrando rabia que aún hoy no está resuelta contra ese profesional.

*"(...) No se piensa en esos momentos, se te rompe el alma, se te rompe todo. Y encima la doctora de urgencias yo creo que carecía de la experiencia en estos casos, era muy joven, y cuando yo pregunté "¿pero qué tipo...", porque me dijo... "¿es cáncer, qué tipo de cáncer es?", yo le dije enseguida "pero dime algo, pero..." y me dijo "tiene mala pinta". Esta frase no se me olvidará nunca. No se lo perdonaré nunca. De hecho subió a verme a la habitación unos días después y casi la eché. Porque esa frase fue lo peor que he arrastrado. Y después los médicos de hematología ya me tranquilizaron todo lo que pudieron, pero... cuando te dicen que tu hija tiene leucemia y que tiene mala pinta... yo la que habría pegado Yo creo que le salió así y probablemente es que tenía mala pinta, solo que no debió decirlo. Pero, bueno, cuando te lo dicen es horrible, es horrible. (...)Es que... mi mente ha cancelado, ¿sabes?, que no soy capaz de recordar qué hice esa noche. Lo he pensado muchas veces, si dormí, si no dormí, lo que habl... no lo recuerdo. Lo he cancelado. Tengo un vacío. Sé lo que hice a las seis de la mañana porque llamé a mi trabajo, dejé un mensaje en el... pero no recuerdo esa noche. No la recuerdo. Por mucho que lo he intentado después, o mi hija me ha preguntado... hay un momento en que me comunican la noticia, me veo en un parking en el suelo, sé que subimos, que nos ingresaron, pero no recuerdo nada, nada. (...) (FAM 1)*

Muestran miedo ante la palabra ya que la asocian con muerte y piensan que van a perder al hijo. Se generan momentos de dolor y de emoción continúa.

*"(...) El cáncer mata. Entonces yo a mí, cuando te dicen "oye, la leucemia linfoblástica tiene un 90 %...", te dan enseguida detalles, estadísticas... descubres, ves que hay, que ha habido muchos avances, eh... Pero claro...Te dicen la palabra leucemia...Es que te quedas... yo creo que es prácticamente un shock. Es... es que la ves tan pequeñita, claro, no tenía dos años... (...) (FAM10)*

*(...)Fatal. Fatal. No, no, no, no, que se'n anava el nen. Que el nen se me moria i... però ja. Sí, sí, sí, sí. De seguida m'ho van dir "és que pot arribar a morir". I vaig dir "pos, ostras". Tenia tres anys i mig, el tenia a sobre i...Bueno, doncs espanta molt. Sí, sí, perquè hi va anar, bueno hi va anar primer la mare va anar a la visita amb el pediatre i jo estava a casa... i quan va arribar i m'ho va dir i és que te quedas... se te cau el món a sobre, no? Bueno, al principi no saps ben bé a què, a què t'estàs exposant. Al principi penses bueno... que pots acabar*

*pensant lo pitjor, no? No ho saps. D'alguna manera és el desconeixement, però clar arribes a pensar això, que pots perdre el fill, no? Bé, t'ho plantejes.(...)(FAM11)*

*(...)Un tumor. Eso. Entonces, se ve que es un tumor, no se sabe el alcance de ese tumor hasta que, bueno, vamos con esto a un doctor, pediatra oncólogo, porque claro, nosotros nos volvimos locos en ese momento, no sabíamos a qué nos enfrentábamos...Muy duros. Muy duros. Muy duros, porque yo... Nos metíamos en la cama y era como... como si no fuera el día. ¿Sabes? Era algo que te había caído encima sin pensar, ¿sabes? Para mí no era realidad, pensé que era un sueño... Llorar, y llorar, y llorar. (...)(FAM12)*

*(...)Eso es lo que no quieres escuchar, ese es el impacto que tienes. Exacto, de que no... no... Claro, yo no he sabido... ¿Qué me viene a la cabeza? Te viene a la cabeza que un resfriado no es. Me refiero que tú tienes un resfriado y sabes que tienes una cura final. (...)(FAM10)*

*(...)Llorábamos los dos, pero lloraba más él. No. ¿Sabes de estas veces...? O sea, a ver cómo te lo explico, ¿eh? Yo estaba de pie, pero yo creo que mi espíritu... yo no estaba. Yo era media parte por un lado, media parte por otra. No sé ni cómo me sostenía, porque yo decía: no puede ser. Esto... esto es una película, un mal sueño, esto algo me... Y yo le abrazaba, me abrazaba a él, me decía: que se nos muere, que se nos muere. Y yo digo: ay, madre mía. Llorando los dos, digo: que no, que ha dicho que hay un cincuenta. Sí, pero que he leído por Internet, que he estado un poquillo mirando... Digo: ¿y tú para qué miras? Si nos ha dicho que en Internet no miremos. Sí, que los niños no salen adelante, y ¡uf! (...)(FAM 7)*

Algunos definen el momento como estar viviendo una pesadilla entendiendo esta palabra como una realidad incómoda para la persona. La palabra cáncer no es casi nunca usada delante de los niños.

*(...)Cuando escuche la palabra tumor, es que la verdad es que recuerdo esos momentos como una pesadilla, no... yo creo que estoy empezando ahora a asimilar. Ahora estoy en fase de, de un poco de rabia y creo que en proceso de asimilación. Pero en ese momento, los días que estuvimos en el hospital y cuando nos iban dando las noticias... como un sueño. Como un sueño pero intentando estar perfecta delante del niño. (...)(FAM11)*

*"(...)Entonces sí que fue... fue un, un golpe, una... cómo decirte, como una sensación de decir "dios mío, que sí." Que me ha tocado. ¿Sabes? Es que es como el que siempre le toca a los demás. Y nunca te toca a ti. Entonces es como que... que estás diciendo "¿me está...? ¿Esto... estoy viviendo yo esto? ¿Es una pesadilla? ¿Sabes? Lo que pasa es que como es tu hija te salen fuerzas de donde no las hay. Y yo lo único que hacía era decirle "tranquila, si esto no es nada, no pasa nada, no, no te preocupes que..." Yo... yo no, yo lo que hice, no le nombré la palabra cáncer a mi hija. (...)" (FAM9)*

Otras se quedan en un estado de vaciado mental y no son capaces de interiorizar lo que están diciendo. Hay un bloqueo, un freno en asimilar los conceptos. En uno de estos casos a pesar de tener información previa a nivel profesional no impidió el bloqueo ante la información.

*(...) Bueno, pues yo cuando escuché la palabra, estaba al lado de mi hija, y como soy enfermera, yo recordaba, de cuando estudiaba, que había uno de los linfomas que tenía buen pronóstico, y el otro que no tenía buen pronóstico. Y yo, en aquel momento, no sabía cuál era. Y yo recuerdo ver al médico que iba hablando y no sabía lo que decía. Porque mi mente estaba: linfoma de Hodgkin, no Hodgkin, Hodgkin, no Hodgkin... No sabía cuál era el que tenía buen pronóstico. Y como que me saca de mí... de esto mi hija, diciéndome: mama, esto es un cáncer, ¿no? O sea, de mi bloqueo me saca mi hija. Me saca mi hija, porque mi hija le dice al médico: ¿cuál es el tratamiento? Y el médico... Ah, porque mi hija le dice: bueno, el tratamiento es con antibiótico y ya está, ¿no? Y le dice: no es quimioterapia... Y esa palabra (cáncer), ¿qué connotación tenía...? Para todo el mundo, ¿qué connotación crees que tiene...? Es muerte Claro. Eso te paraliza.(...)( FAM 14)*

A pesar de que escuchar la palabra cáncer paraliza, los padres sienten que deben de dejar a un lado sus emociones y deben de tirar adelante para que todo funcione y su hijo evolucione favorablemente. Hay personas que quieren ser positivas para evitar confrontar con la situación ya que les cuesta relacionar la palabra cáncer con lo que le sucede a su hijo. De esta manera no es tan malo como se cree el hecho de tener cáncer.

*(...)Vale. O sea, en un primer momento te quedas que no sabes qué, y a partir de ahí dices: bueno, pues hay que tirar para adelante. Y hay días que pasan que parece que vas para adelante, pero... das un pasito para atrás, pero no, estás dando un pasito para adelante, y hay días que te pegas un bajoncito, pero que no es... (...)FAM11*

*(...) Haciéndote preguntas circunstanciales de la vida no solucionabas nada, que es lo que... prácticamente te quedas en shock y te quedas en un sitio estancado que no... no avanzas. Entonces, lo apartas y hazte frente al tratamiento, que es prácticamente lo que... Es lo que creo que hay que hacer y que de verdad lo siento así, que... (...) FAM 10*

*(...)Fui positiva, hacia la palabra tumor fui positiva. Yo sí. Yo sí, yo sí. Mi marido, no. Mi marido, catastrofista total. Mi marido, cuando oyó la palabra tumor se vino un poco abajo, ¿no? Y Yo dije: bueno, hay que tirar para adelante... Hay que pensar que claro, es que no era cáncer. O sea, era un tumor. Hasta que no la operaran y le hicieran la biopsia... Lo malo fue la espera.(...) FAM9*

Consideran que los profesionales deben estar acostumbrados a este tipo de situaciones. Creen que la manera de enfrentarse siendo familia o profesional es diferente.

*(...)Es... yo creo que no. Ellos están acostumbrados, pero para una familia, no. yo creo que fue alucinante. Y ya te digo, también he tenido suerte porque conozco casos de otras madres que han estado de médico en médico hasta dar con la enfermedad (...)"FAM 2*

### **c) Momento del diagnóstico e información recibida**

Las familias verbalizan que en el momento del diagnóstico es muy importante cómo te dicen que tu hijo tiene cáncer así como el tipo de mensaje que te dan en ese momento. Si se transmite la noticia de manera positiva, las familias ven esperanza y luchan contra la enfermedad. Muchos profesionales en el momento del diagnóstico no comunican las sospechas de que el niño tenga cáncer pero las familias intuyen de su silencio que hay algo a tener en cuenta y es importante.

*"(...) Pero, bueno, en una situación... cuando te comunican esa, ese tipo de noticia... yo creo que lo menos importante en ese momento es eso, te das cuenta después ¿no? Porque ya te digo, el daño se triplica. Si encima te lo dicen mal, si encima tú te ves que son las diez y media de la noche, que están pinchando a tu hija, que tu hija tiene cáncer y tú estás sola... yo me fui a la calle y me tiré al suelo. En el garaje, yo recuerdo esa imagen [llora], y imagino que... (...)" FAM 1*

*"(...) Te informan, te tranquilizan. Y es importante, lo primero que te dicen es "la vamos a curar". Entonces eso... aunque después sabes que eso no es así al 100 %, pero te tranquiliza en esos momentos si no... no sé. .... (...)" FAM 3*

*"(...) Bueno, antes de decírnoslo, solo con la cara ya... la cara del médico de urgencias fue algo no sucedía bien por la cara del médico. (...)" (FAM11)*

*"(...) En la mirada yo le noté a la doctora porque... la conozco de... bueno de las visitas... y ella no me miró como me miraba siempre, ¿sabes? Cuando... Y entonces me dijo "quiero hacerle una analítica", dice "porque puede ser un desgarre muscular, sí puede ser una infección... pero yo quiero ver otra cosa." Entonces ya...)" FAM 12*

Antes de poder recibir la información y la confirmación del diagnóstico, hay un tiempo en que están en espera de resultados o bien en espera de que lleguen los especialistas y valoren el caso de su hijo. Este tiempo se hace largo y muchas veces es un tiempo que permite a la familia creer que quizá se han equivocado y vendrán con otro diagnóstico más favorable que lo que sospechaban.

*(...)No, pero yo ya lo sabía. Yo ya lo sabía. Con la biopsia se tenía que confirmar. Yo lo único que yo podía y yo decía "por Dios que sea infección, por Dios que sea infección. Y si no fuera infección, que fuera el Hodgkin.(...)"( FAM14)*

*(...)... Lo que pasa que se nos hizo largo, porque lo que es el diagnóstico no fue aquí hasta el día siguiente. O sea, ¿cómo estábamos durante esa noche que no sabíamos*



*nada? Bueno, yo estaba dando vueltas por el hospital, que no era capaz de dormir. Yo no sabía... no sabía dónde estaba. Estaba esperando, esperas una noticia, pero que no es... Mi mujer se quedó con la niña en la habitación. Yo estuve deambulando pensando en que podría ser... Dices: ah, pues a lo mejor puede ser solo un problema de plaquetas, que he conocido alguna enfermedad, que es controlable, que... Como minorizando un poco lo que podía ser (...) FAM10*

*(...)Yo no pregunté nada. Lo único que claro enseguida me ingresaron... eran las dos de la mañana o así, claro, estábamos muy agotadas y entonces vino la enfermera... y lo que me hizo sospechar también, que algo grave pasaba, era porque ella me empezaba a decir "mira, aquí tenéis los papás para tomaros café, aquí podéis guardar la comida durante la semana, me enseñó todas las partes de la unidad. Y claro, yo decía "toda la semana, ¡si se supone que solo vamos a hacerle más pruebas!". Me hacía sospechar, pero yo misma no quería preguntar, también. ¿Sabes? Me negaba un poco a escuchar lo que me tenían que decir. Pero algo me decía que las cosas no iban bien. Yo intuía. (...) (FAM2)*

Esperan ser entendidos cuando piden al equipo que busquen, que confirmen, que se aseguren ya que necesitan tener la seguridad de que es verdad que sus hijos tienen cáncer.

*"(...) Exacto. Yo he... con las lágrimas, porque se me ha despertado la emotividad, pero enfrentarme a los médicos, para decir "quiero una radiografía, y si es negativa, quiero un TAC, quiero saber qué tiene mi hija. Y que dejéis de decir que esto es normal." Una frase que odio aquí "es normal". ¡Nada es normal para una madre! ¡Nada es normal! ¿Entiendes? Yo no puedo ver sufrir a mi hija y que tú me digas "es normal". "Dime que tiene una infección.(...)" FAM 1*

Todas las familias recuerdan el momento en el cual se les dio la información e incluso han asociado el espacio donde se les dijo a negatividad y no les gusta volver a ese espacio. Lo relacionan con malas noticias. Recuerdan el momento y todo lo cercano a ese momento con mucha claridad y todavía con tristeza.

*"(...) O sea, tú siempre que vas a hacer una prueba, asociarlo a entrar a esa salita de información, es que algo pasa. Bueno, a la zona. Allí, bueno, allí al día siguiente, eh, le hicieron resonancia y ya nos visitaron los doctores de neurocirugía, que también nos sentaron en esa salita... y no me gusta nada o sea esa zona no me gusta nada, nada, nada. (...) FAM11*

*(...)Tenía miedo de entrar a su despacho, me producía náuseas, me producía de todo. Es que me daban taquicardias en el corazón, no podía entrar. (...) (FAM7)*

*(...)Mi mujer me explicó que entonces la sentó y le dijo: mira, el PET TAC ha salido que XXXX tiene unos ganglios activos, que es... es un linfoma. Claro, mi mujer, no sé si fue*

*por los nervios, se empezó a reír. Que, bueno, que luego lo ha... lo hemos comentado y dice, es que ya... De golpe y porrazo venir aquí y decirte que tu hijo tiene cáncer... Pues a ver, yo... A ver, yo... Yo lo viví que... como si hubiera envejecido veinte años de golpe. O sea, fue una caída... (...) (FAM 8)*

*(...)Que hay un tumor, que el doctor nunca se mojó en el sentido de si esto puede ser malo o bueno... O sea, va a ser malo... Es que no sabía, hasta que... él nos dijo, y además, muy éticamente, dijo: hay que abrir, hay que ver, y ahí ya veremos. Que hay... no nos habló ni de lo que pudiera ser ni qué no... Vamos a... vamos a verlo. Sí. Sí, sí, sí, sí. Y cuando nos dijo: bueno, lo que se le ha extirpado a Marco es un tumor, un tumor cancerígeno, y bueno, es un sarcoma de Ewing. Bueno, nos vinimos abajo, no sabíamos ni qué era sarcoma de Ewing, ni nada por el estilo, no sabíamos qué era eso. No sabíamos, porque... pues quién va a saber... (...) (FAM12)*

*(...)Te quedas como en shock. Te quedas en shock. Y el médico no le da más importancia, más que: ya te llamaremos al hematólogo. Sí. Entonces, nos vamos de la consulta las dos (mi hija y yo), casi temblando, nos sentamos allí en un parque, porque estábamos en el hospital del Taulí, y fuera hay un parquecito. Nos sentamos allí... Bueno, pues, no sé, como que el mundo se te desmorona, ¿no? Ves que el mundo, no sé...Sí, es como... No sé, como que... Es que es rara la sensación. Dices: bueno, ¿y ahora qué? Tu mundo ahora es diferente. ¿Y ahora qué? ¿No? Y tú te levantas por la mañana, vas a trabajar, la niña a la escuela, no sé qué, pero ahora hay un cáncer. Ahora, ¿qué? (...) (FAM13)*

Una vez reciben la información quieren que se les explique cómo ira todo y las expectativas de curación del cáncer que presenta su hijo para poder sentir esperanza. Reconocen que ir recibiendo la información y que se les vaya explicando lo que sucederá les ayuda a entender el proceso.

*(...)Luego después, conforme les van haciendo las pruebas, te van hablando los médicos... porque ellos te ayudan mucho a entender la enfermedad, te explican, entonces tú vas viendo que tiene salida. ¿Entiendes? Lo que te he dicho antes. Yo lo único que quería saber era: Que mi hija se salvara. ¿Me entiendes? Luego que vengan seis meses de quimio, que vengan... sí, es duro, hay que pasarlo, ¿pero... me das la seguridad que mi hija la voy a tener yo? Que no se me va. (...)” (FAM14)*

*(...)Entonces cuando XXXX ya nos dijo “pues mira, tiene esto, esto en este grado y el tratamiento es el siguiente, vale, y el porcentaje de curación un 80%”, yo pensé... es que ya te digo, no pensamos en ningún momento que no podía, que podía... pertenecería a ese 20. Teníamos que pensar que pertenecía a ese 80. Si no, era imposible.(...) (FAM2)*

La información que reciben debe ser clara y explicada muy sencilla para que se interiorice sin problemas. Ellos mismos se dan cuenta de que es preciso que sea así y agradecen que el equipo les de la información de la manera más clara posible.

*(...)En el momento sí que... ¿Qué si fueron claros? Bueno, te lo... Nos lo pusieron de una manera como se lo explicas a un niño, ¿no?, para que entienda, que realmente está bien, porque nosotros con cosas científicas tampoco lo hubiéramos entendido, pero claro, no sabíamos a qué nos enfrentábamos, ¿no?, en ese primer impacto te impacta mucho, y a lo mejor... No sé, tú te lo tomaste como... Pensábamos, no sé...)(FAM5)*

Al darles el diagnóstico es una noticia que no les gusta y más si tienen que irse y volver. Pero agradecen que se les explique la información de la manera más completa posible con todo lo que les espera en el proceso.

*(...)Ah, sí... va venir el meu pare. Si arribo a anar sola, no arribem a casa. Així mateix, eh! Clarament ho dic. Eh, perquè em van dir que, que això era una cosa maligna, que era molt dolent, que tenia un tumor, que tenia càncer, que bueno, és un tumor. I que, que bueno, que ja, ja em donaran hora per la setmana que ve i començar. No me va agradar...)(FAM2)*

*(...)En la primera visita fue con la doctora XXXX, y fue, vamos, espectacular, lo mejor. Es una maravilla de mujer. La información fue súper, súper, súper, súper completa...Despejó dudas a tope... vamos. Es que cuando acabó de hablar, e hizo: ¿tenéis alguna pregunta? Es que no había preguntas. (...) (FAM13)*

*(...)Y esto del proceso del pelo, la caída del pelo. Sí, exacto, que era duro... pero es que acertaron hasta casi la semana que iba a pasar, ¿eh? (...) (FAM1)*

Cuando ya se les ha explicado que tiene su hijo y saben que se enfrentan al cáncer les es muy duro tener que estar repitiendo la información a toda la familia y a todas las personas que se interesan por sus hijos. Cada vez que les preguntan es volver a sentir el dolor de saber que la enfermedad está atacando a sus hijos.

*(...)A la mañana siguiente llegaron y dijeron la palabra leucemia. Y claro, es un shock. Y prácticamente, cinco o seis días, para mí fue un shock, ¿eh? Porque me costó asimilarlo, no quería hablar con nadie, suenan los teléfonos, suenan, nada... Intenté yo, pues hacer una pirámide de comunicación, porque claro, mucha gente se interesa, la niña, tal... Pues mi padre, tal... Para evadirme, porque no... no... No me sentía con fuerzas. Incluso a veces me molestaba oír... Me molestaba. Me sentía como... No... Prácticamente porque me derrumbaba, no tenía fuerzas de... Porque es volver a repetir, volver a decir, volver a sentir... esto le pasa al atender el aluvión de personas que preguntan (...) FAM10*

En los padres hay uno de ellos que se hace el fuerte para poder ser una ayuda para su hijo. Intentan ser positivos para transmitir esa positividad a los hijos.

*(...)Yo creo que en un primer momento... igual que se derrumbó más él que yo, pero quizás porque, eh, él era más consciente que yo. Yo simplemente a mi me dijeron "el niño todo... le afectará cómo te vea a ti el estado de ánimo" y yo decidí que era la persona más feliz del mundo, y ese fue mi, mi papel y además sí que es verdad que, sobre todo, me necesitaba a mi más que a nadie más... que quiere a todos con locura pero, pero no me dejaba ni ir al... tenía que esperar a que durmiera para ir al baño, por ejemplo. Porque si no se ponía muy nervioso, necesitaba mucho de la mamá. Entonces la mamá estaba...*  
*(...) (FAM11)*

*(...)Bueno, nos lo tomamos mal los dos, por supuesto, ¿no? Pero que él se vino abajo en ese momento, bueno, en todo el proceso siempre hay uno que se viene abajo y el otro te apoya, ¿no? Te vas apoyando. En ese momento él se vino abajo y yo lo vi positivamente, porque tampoco sabía lo que era, ¿sabes? Entonces, en ese momento piensas: sé lo que es, pero no sé a lo que me enfrento. Que también la incertidumbre de ese mes era muy mala, porque no sabíamos a lo que nos estábamos enfrentando. (...)*  
*(FAM5)*

La información inicial dada por la enfermera sobre los cuidados que su hijo deberá seguir, la normativa de la unidad o cualquier información que no sea saber si tiene su hijo cáncer hay familias que no la recuerdan ni la interiorizaron por lo que se debe de tener en cuenta para no iniciar ningún plan educativo de cuidados en el momento inicial. A destacar que recuerdan el trato y el apoyo que han sentido de las enfermeras.

*(...)¿La información que recibimos de las enfermeras? Bien. Sí. La verdad es que sí pero no recuerdo nada... Estuvimos aquí, en Urgencias, no... en quirófano, después de quirófano nos mandaron a la planta... (...)(FAM13)*

*(...)La informació que hem rebut de les infermeres? Què puc dir-te? És que no hi ha paraules per descriure-ho com van tractar-nos No... Molt recolzada. Molt, molt. Un 10(...).(FAM4)*

A pesar de que se les dice que no miren en internet, que no busquen información, hay familias que manifiestan que buscaron información. Se les dice que es mejor despejar las dudas con los profesionales ya que no todos los casos son iguales y pueden encontrar información que se contradiga generándoles confusión.

*(...)Me lo prometí a mí misma. Me dijo la doctora "sobre todo no busquéis nada, de lo que es información, porque hay muchísimas cosas". Y yo me lo prometí a mí misma, que es que no... hubiera sido terrible. Porque lo miré una vez pasado todo y hubiera sido, vamos, hundimos. Yo creo que esa es una de las cosas fundamentales que tienen que hacer la gente: no mirar por internet. Sí. Incluso esperar a que se cure. Porque con la misma información, o sea, con la misma enfermedad de mi hija cuando yo ya, ella ya se había curado, miré por internet y había tantas cosas distintas a lo que ella había pasado,*

*que, que... si lo hubiera mirado antes yo creo que nos hubiéramos hundido, realmente. (...)(FAM5)*

*(...)Mira que el doctor XXXX nos dijo: no quiero que miréis Internet, no quiero que miréis nada. Quiero que me preguntéis solo a mí. Pero claro, pecas. Ahora sí... ahora, ahora no miro nada. Ahora no miro nada. (...)(FAM7)*

*(...)A ver, no es que sea malo, es que a lo mejor el síntoma que tú crees que tiene el hijo, o tu hijo, pues lo miras en Internet y a lo mejor no es el mismo... (...)(FAM8)*

## **2. Necesidades ante la enfermedad**

Ante la enfermedad precisan apoyo económico ya que a muchas familias el hecho de ir y venir les supone un coste económico además de que si no se han podido acoger a la baja por hijo enfermo y uno de ellos debe dejar de trabajar se les complica la situación económica. Piden que los organismos estatales les den facilidades y ayudas para poder sobrellevar la enfermedad. También agradecerían que los trámites burocráticos fuesen más ágiles y se resolvieran antes de lo que ahora se resuelven.

*“(...) El apoyo es muy, muy importante, laboral y económico. Yo tengo mucha suerte porque tenía un buen trabajo, en mi empresa me apoyan desde el primer momento, pero conozco de muchos casos que no es así. Y madres que se cogen la baja por depresión si no se pueden ayu... apoyar en este subsidio que hay para cuidados de menores con enfermedad grave, y son despedidas. Es lo peor que puede pasar en una familia. Encima de una enfermedad tan grave no tener un apoyo económico importante... (...)(FAM1)*

*“(...) Pues mira, primero, que el gobierno nos dé una ayuda. Porque sí, mi marido es funcionario, y le redujeron la jornada y le dijeron que iba a cobrar el 100%. Eso es mentira. A mi marido le han quitado sueldo. Y yo tengo una hipoteca que pagar en Madrid, y tengo el piso del cuartel, que aunque no se paga alquiler, pero tienes que pagar la luz, la calefacción... (...)(FAM7)*

*“(...) Facilidades al tramitar las ayudas en la Generalitat. Porque es lo que dices: trabajas, y dices: bueno. La minusvalía. Tardarán seis meses en dártelo. Y luego, la numerosa, otros cuatro meses. Ya nos vamos al año y medio, casi, entre un año y pico (...)(FAM10)*

*(...)Yo creo que la Administración se tenía que implicar un poquito más en este asunto. Porque no es por los padres, es por los críos. Que no, no están... no están ganando votos de padres. Están ganando sonrisas de niños. (...)(FAM8)*

Les gustaría poder contar con grupos de apoyo organizados y con un lugar donde poder ir cada día un tiempo determinado para compartir con otros padres su experiencia. Algunos verbalizan que juntarse con otras familias ayuda pero que no se les ha alentado desde el equipo a hacerlo, se han juntado al ingresar juntos varias veces. Otros reconocen que han hecho piña

gracias a que las enfermeras les presentaron para que pudieran hablar de sus hijos ya que tenían lo mismo.

*(...)Probablemente, grupos de apoyo. Donde yo más eh... ayuda he encontrado es en otras madres. (...) (FAM1)*

*(...) En los ingresos, salimos por los pasillos, tomamos un café, pero no hay una actividad o sitio para juntarse yo hubiese ido encantada. No hubiese ido a una cita con un psicólogo, no iría, hoy en día tampoco, ni mi hija, te he de decir que tampoco mi hija... no sé si porque es hija digna de su madre... ha sido receptiva con los psicólogos mientras ha encontrado ayuda en los voluntarios, en algunos a... con algunos ha habido... (...) (FAM1)*

*(...)...hablar, incluso crear, eh, pues, no sé, para los padres que están ingresados... una hora de charla... Para que pudiéramos hablar aunque fuera coordinados pero... sirve de mucha ayuda. Y no todo el mundo... hay gente que se cierra en banda, ¿sabes?, o... Es intercambiar experiencias. Si pusieran un local, igual como se pone un local a disposición de los sindicatos, si pudieran un local a disposición de los padres y una hora en la que tú sabes que... un horario mañana, tarde, la... que vas a encontrar a alguien si vas allí... (...) (FAM2)*

*(...)Incluso cuando están los niños haciendo quimio o lo que sea, o dos veces a la semana... no sé. Que evidentemente que sea voluntario, pero hacer algo así, que todos saquemos nuestras miserias, nuestras dudas y nuestras angustias, y sobre todo nuestra culpabilidad. Porque como padres te sientes tan impotente de que te pase a tu hijo y, y no poder hacer nada. ¿Sabes? ¿Y por qué? Y el porqué, eso te lo preguntas muchísimo. Y entonces yo pienso que durante, creo que también es muy importante. (...) (FAM2)*

Agradecen poder disponer de grupos de voluntarios que les ayudan y los niños reciben con entusiasmo. No les gusta iniciar relación con el equipo de psicooncología. Surgen peticiones como la sala de juegos para los niños y un hotel para padres donde uno de los dos pueda ir a descansar o desconectar, sobre todo si son de fuera.

*(...)Pues ha habido algunos que han sido, ya te digo, decisivos. En los momentos más duros mi hija sacaba una sonrisa cuando veía entrar a determinadas personas. Entonces... cosa que jamás ha hecho con un, con un... eh, con la psicóloga. En este caso porque no... (...) (FAM1)*

*(...)Un sitio donde poder jugar los niños. (...) (FAM11).*

*(...)Pues esa mujer es muy campechana ella, también muy echada p'álante, pero estaba cansada, ¿eh? Desde que el niño nació... Yo pienso que también habría que tener un... Igual que ellos tienen sus habitaciones, yo construiría un hotel para los padres. (...) (FAM3)*

### a) Cuidado del niño enfermo

El debut de la enfermedad oncológica provoca que el niño enfermo precise una atención continuada con una supervisión constante de los progenitores. También debe acudir muy seguido a recibir tratamiento a hospital de día o ingresar en el hospital de manera reiterada. Los padres deben de aprender signos y síntomas de alarma y cuidados específicos del niño enfermo de cáncer para conseguir que la atención continuada fuera del entorno hospitalario sea exitosa. Dado la exigencia de cuidado que necesita, uno de los progenitores debe de dedicarse a tiempo completo al cuidado del niño enfermo. Muchos les gustaría ser los dos pero no es posible ya que deben de asegurar la estabilidad económica de la familia y deciden que sea uno de ellos los que asuma este rol de cuidador continuado. Este rol cuidador suele ser asumido por la madre en la gran mayoría de casos aunque se está viviendo un aumento de casos en los que es el padre el que asume este rol cuidador. También hay niños adolescentes que se enfrentan en los ingresos hospitalarios en soledad dado que sus padres deben de trabajar.

*(...)Mi marido era el que acompañaba a mi hija para aquí. Sí. Él era, él era. El que venía al hospital de día era él. (...)(FAM2)*

*(...)Hay niños o en este caso yo conozco a una niña que es adolescente, los padres tienen un bar y la niña ha pasado la mayoría de los ingresos sola, porque los padres tienen que atender el bar y no tienen otro medio. Entonces... es duro, es duro. En estos casos, por mucho que te diga "bueno, es grande..." esta situación es tremenda para un adulto imaginemos para un niño o para un adolescente. Entonces ahí... Yo creo que hay mucho trabajo por hacer, pero bueno... (...)(FAM1)*

Para asumir este rol de cuidador deben de dejar su desarrollo profesional en suspenso e incluso abandonar el trabajo que estaban ejerciendo.

*(...) Debes olvidarte de todo...y dedicarse por completo al cuidado del niño. Las 24 horas. (...)(FAM7)*

*(...)Sí, yo soy trabajadora dependiente y ahora estoy cuidando de mi hija. O sea, no trabajo desde que enfermó (...)(FAM1)*

*(...)Ella ha hagut de deixar la feina, en aquest sentit ella se sent a vegades malament, no?, perquè quan has de deixar la feina a vegades te sents una mica com inútil o no sé com dir-ho, no?(...)(FAM6)*

*(...)Bueno, yo como soy empresaria, pues yo mi empresa la aparté, me olvidé, me olvidé. Yo tenía mi prioridad que era mi hija y me daba igual si... tengo personal, si sale adelante bien y sino... es que me olvidé, completamente. Me centré en ella y el pequeño, pues, pues venía cada tarde a ver a su hermana, se lo llevaba su padre, yo me quedaba a dormir.(...)(FAM2)*

Para las madres el cuidado del hijo enfermo pasa a ser la máxima prioridad que deben de tener en cuenta cada minuto del día. Se vuelcan en cuerpo y alma siendo capaces de generar una dependencia con ese hijo ya que consideran que nadie los cuida como ellas. Se olvidan de cuidar al resto de la familia y a ellas mismas.

*(...)Me olvidé incluso del bebé que tenía dentro. O sea, realmente, me daba igual, porque me decían en muchas pruebas yo no podía estar por las reacciones de, de... ¿sabes? de radiación y yo quería estar dentro con mi hija (...)... (...)No podía coger su orina cuando estaba con la quimio ¿sabes?, yo pensaba pero si es que me da igual. Ahora me necesita mi hija que es la que tengo hace once años. Y te olvidas. Porque como tu prioridad es ella... Y, bueno, no sé, lo vivíamos bien en el sentido de que estábamos serenos, estábamos tranquilos, yo estaba muy positiva, mi marido también y la niña la primera. (...)(FAM2)*

Esta dedicación exclusiva puede hacer que la relación de pareja de los padres se distancie provocando en algunas ocasiones dificultades entre la pareja.

*(...)Sí. Sí, sí, sí. Hombre, hay momentos, ¿no?, que estaba la distancia, que él estaba trabajando y yo estaba aquí. Y el... tenemos otro nene pequeño. Entonces claro, él se... él se cuidaba del niño y de trabajar y yo estaba aquí todo el día. Entonces, el estar separados no es que te separe, pero claro, no tienes ninguna intimidad... O sea, ninguna intimidad ni puedes hablar... A lo mejor queríamos hablar un rato y tampoco podíamos. (...)(FAM5)*

## **b) Situación laboral**

Las familias pueden acogerse a una prestación económica que se aprobó en el *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*. Esta prestación económica se autoriza siempre y cuando los dos progenitores estén en activo trabajando dando cobertura a uno de ellos. Es una reducción de jornada con cobertura del 100% de la base reguladora por incapacidad temporal. No todos pueden acogerse a esta prestación pero ha sido de ayuda para facilitar que puedan cuidar a sus hijos.

*(...)Bueno, yo ahora mismo he cogido la prestación por cuidado de hijos...Soy abogada. Eh, un cambio de vida, porque era, era bastante adicta al trabajo y... Bueno el móvil del trabajo lo sigo llevando pero la verdad es que se están portando muy bien y no me llaman... (...)(FAM11)*

*(...)Porque nosotros vivimos en Viladecans y entonces, claro, uno de los dos tenía que dejarlo todo para estar con ella. Estaba claro. Entonces ahí mi marido es el que se cogió la baja. Como iba ya a ser a largo plazo y es el que conduce, pues se cogió la baja, que*



*afortunadamente existe esa baja tan buenísima para casos, no sé si lo sabes...  
(...)(FAM2)*

*(...)Per la cura de nens amb malaltia. I en aquest cas, jo, per la meva... perquè bueno, ella d'alguna manera estava més lligada. Jo per la meva feina doncs m'ho puc organitzar, a part de les hores de classe, la resta d'hores m'ho puc organitzar. I aleshores és lo més còmode, no?, en aquest sentit, perquè ella pot estar de baixa i la resta de temps doncs jo també m'ho puc... puc ajudar. No, cap problema. Amb els companys de la universitat,... amb els companys de feina a l'hora de fer les classes, bueno, més o menys no he hagut de canviar grans coses, però sí que hi ha hagut una predisposició de dir "tu si tal dia no pots venir, ja ho faré jo".(...)(FAM6)*

Si no pueden acogerse a la prestación por cuidado de hijo enfermo, las familias deciden que uno de los dos coja la baja por otro concepto que casi siempre suele ser depresión o bien deje el trabajo. Alguna madre expreso que prefirió dejar el trabajo que coger la baja laboral ya que si se acogía a la baja laboral debía ir cada semana a renovar y eso le suponía un esfuerzo por si estaban en ese momento hospitalizados.

*(...)El apoyo es muy, muy importante, laboral y económico. Yo tengo mucha suerte porque tenía un buen trabajo, en mi empresa me apoyan desde el primer momento, pero conozco de muchos casos que no es así. Y madres que se cogen la baja por depresión si no se pueden ayu... apoyar en este subsidio que hay para cuidados de menores con enfermedad grave, y son despedidas. Es lo peor que puede pasar en una familia. Encima de una enfermedad tan grave no tener un apoyo económico importante... (...)(FAM1)*

*(...)Sí, sí, todas las posibilidades. Lo que pasa que yo llevaba cinco años en esa empresa, porque me conoce de siempre y me van llamando... pero yo estaba por ETT Ellos me llaman, yo voy... me tiro... a lo mejor luego estoy un mes en casa, luego te vuelven a llamar y vas así. Era un poco... No era un trabajo fijo, ni podía pedir una excedencia para estar con mi hija... Lo único que podían es darme una baja y cobrar por la seguridad social. No la cogí. No la cogí. ¿Por qué sabes qué pasa? Yo con la baja... tú tienes que ir cada semana al médico, tienes que ir a buscar un parte, tienes que ir a... yo... Y la especial que hay de hijo enfermo ¿no te... no podías? No. Sí. Sí. Entonces me arreglaron los papeles, me dijeron "tú vete, no te preocupes, cobra tu paro... cuando pase todo, si tienes, necesitas vuelves... que nosotros estamos aquí."(...)(FAM14)*

En el caso de caso de que el hijo ya supere la mayoría de edad, los padres no pueden acogerse a la prestación por cuidado de hijo enfermo a pesar que estén todavía viviendo y dependiendo de su familia. Dificultando el proceso ya que intentan arreglarlo con permisos los días que tiene que ir a tratamiento pero no es posible y al final deben acogerse a una baja laboral.

*(...)Cuando yo empecé ya a saber ya todo esto, yo fui al médico del seguro y me pedí la baja para estar con XXXX con el tratamiento, para arriba, para abajo, lo que fuera. Y*

*estoy de baja. Sigo de baja, la doctora del seguro me dio la baja... Esa es otra, porque yo al principio pensé: si es hospital de día, pues venimos, hacemos el tratamiento, nos vamos para casa y pido yo ese día para estar con ella. O viene mi marido. Pero me dijeron: no, no, así no va la cosa. Una vez pides el justificante para un concepto ya no puedes repetir concepto para faltar al trabajo (...) (...) hay una baja que... la puedes coger para el cuidado de hijo enfermo. Pero si tu hija es mayor de edad. Ahí estamos. No te la dan ya que es para menores de edad. Ahí, la legalidad, muy mal. Muy mal, porque ella es mayor de edad, pero está a mi cargo. Tiene 19 años. (...) (FAM13)*

Si los padres son trabajadores con un negocio familiar propio verbalizan que existe una gran dificultad ya que se genera un descontrol en el control del negocio hasta que pueden decidir quién se quedará con el hijo enfermo. Los trabajadores autónomos no se acogen a la baja del cuidado por hijo enfermo ya que la prestación que iban a recibir es muy justa.

*(...) Fue una dificultad el inicio de la enfermedad. Sí, tengo ayudas, incluso ex-compañeros que tengo del trabajo, les he pedido una mano, han venido... Pero ten... ¡puf! Estaba con la gestoría que me asesora en impuestos, ahí acabamos, y ha sido un caos. Ha sido un caos, porque no es lo mismo, vas a ratos, iba deshoras, iba a las cinco de la mañana, me iba a las doce, salía a las siete de la mañana a trabajar... Despierta al niño, lo llevas, duerme un par de horas dentro del hospital... Era un poco... Sí. Bueno, porque son... es familiar y tengo a mi tío también, y compañeros, somos cuatro o cinco autónomos, y con eso hemos... Exacto. Es que mi mujer trabajaba allí, también... claro, somos dos de cuatro, faltan la mitad... (...) (FAM10)*

*(...) Como autónomos, una baja, aunque te paguen la mitad, el 50%, el 50% de la base de cotización del autónomo es que es... es... Exacto. No, ¿y mi mujer qué ha hecho? Pues como no puedes trabajar, al paro. Es que no puedes trabajar. (...) (FAM10)*

No siempre se vive como dificultad el estar trabajando en un negocio familiar, en algunos casos ayuda.

*(...) Però aviam per poder venir aquí, per si hi ha alguna cosa... doncs... També tinc una gran sort que treballa en família. (...) (FAM4)*

Las familias que provienen del extranjero muchas veces viene un solo progenitor pero en el caso de querer venir los dos, dejan atrás su vida y su trabajo. Viven de sus ahorros al llegar a España.

*(...) Mi marido tuvo que venir para acá, buscar trabajo aquí... y cambiar vuestra expectativa. Dejamos nuestra vida en México. (...) (FAM12)*

En el caso de que el niño sea mayor de edad y estuviera trabajando, a veces no les dan la prestación por baja laboral ya que no cumplen los requisitos y esta situación es vivida de forma negativa estando delante la enfermedad por la cual están luchando.

*(...)Y en eso, la legalidad, pues muy mal. La ley, pues muy mal, porque no cubre ese vacío. Y otra cosa que no cubre el vacío es que XXXX estaba trabajando estas tres semanas, pero como no hizo, me parece que eran los ciento ochenta días reglamentarios para cobrar la baja, pues no tiene nada. Pues muy mal, también. Porque ella no abrió la puerta y dijo: ¡eh, linfoma de Hodgkin, ven aquí a dar por saquillo! No. no tiene la culpa que en tres semanas tenga que... ¿sabes? Porque es que se quedó así, sin nada. Sin nada. (...)(FAM13)*

Hay madres o cuidadores principales que tuvieron que dejar atrás contratos de trabajo para poder dedicarse al hijo enfermo.

*(...)Y por la enfermedad, ¿tuve que dejarlo atrás? Sí, porque cuando... cuando nos dijeron más o menos lo que le pasaba, el doctor XXXX nos comentó que uno de los dos tenía que dejar de trabajar. Mi marido no puede, porque es funcionario, entonces yo, que estaba a expensas ya de firmar, pues hablé con la chica y le dije lo que me pasaba, y bueno. No firme.(...)(FAM7)*

Al inicio se intenta arreglar el poder cuidar al niño sin tener que dejar de trabajar pero una vez ya se ha tenido que tomar la decisión y se ha tenido que dejar el trabajo, la reflexión que se realiza de esta decisión es que es la mejor decisión que han podido tomar. En algunos casos el seguir trabajando hubiera puesto en riesgo el buen desarrollo de la profesión desempeñada.

*(...)Y te voy a decir ahora una verdad, ¿eh? Ahora que lo miro a cuatro o cinco meses vista, lo mejor que he podido hacer es cogerme la baja. Porque esa sensación que tuve al principio, operando con el doctor, aquella sensación de estar un una nube...podía llevarme a un error en quirófano (...) (FAM13)*

### **c) Necesidades para cubrir por los profesionales.**

En cuanto a lo que necesitan de los profesionales, las familias destacan la información, clara y accesible en todo momento. Sea dada por las enfermeras o por los médicos. Saber en cada momento que sucede y por qué.

*(...)Incluso aunque no sean doctores, pero el simple hecho de preguntarle algo: oye, ¿esto qué le puede hacer? O qué síntomas puede haber, o tal, y que te lo expliquen tranquilamente, pues esto puede pasar así y así, pero bueno, vosotros picáis al timbre si no estáis tranquilos o veis algo que no sabéis por qué y venimos a ver qué pasa o nosotros nos ponemos en contacto con el doctor... Eso, quieras que no... La información que os da la enfermera nos da tranquilidad. La información es mucho.(...) FAM5*

Sobre la información destacan que sería necesario que todo lo referente a la información que debe dar el asistente social debe ser mejorado ya que es algo que les ayuda a pasar el proceso y ellos no saben todo lo que pueden tener para hacerlo más factible. Destacan que no

sólo necesitan saber de la enfermedad sino de otros aspectos que les puede ayudar en el día a día.

*(...)Entonces... entonces no estaría mal una información al padre, con unos derechos que tú puedas tener, para... Pero yo creo que aquí se necesitaría otra... otro enfoque desde trabajo social. Ser prácticos y explicar mejor Exacto. Yo no vi esa información clara. Con ninguno de los que me atendieron, ¿eh?, no me acuerdo quién, pero con ninguno de los tres que me atendieron... no. No, no. En el único sitio que sí que me atendieron y me explicaron todo bien, bien, fue en Terrassa, en un asistente social que fui cuando la valoraron para el tema de... de la minusvalía y tal, ahí sí que la chica me explicó paso a paso todo, como muy claro, ¿no? Y aquí, pues como que no lo vi tan claro.  
(...)FAM5*

*(...)Más amargante. Más amargante, porque claro, ya no está solo el tema de la enfermedad, está el tema... Tengo que pagar esto, tengo que pagar lo otro, a ver si me van a quitar el piso por no pagar...Si sé que puedo tener ayudas para cubrir los desplazamientos al hospital ya es un peso que me quito(...)( FAM7)*

Necesitan que los profesionales estén formados y preparados en tratar de una manera cercana, que sepan tratar las situaciones difíciles que ellos tienen con mensajes positivos. El trato cercano y humano es lo que más valoran y creen necesario. Lo viven en la enfermera y les da seguridad ya que sienten que sus hijos están bien cuidados.

*(...)Que... cuando uno está inmunodeprimido... la primera fiebre, pues, pues... tienes que saber cómo, cómo tratar con los padres. No sé, yo he tenido, ya te digo, experiencias muy buenas con enfermeras, por ejemplo, que han sabido estar ahí, y darme un abrazo cuando lo necesitaba, cuando a lo mejor lo único que necesitaba no era hablar sino un abrazo...(...)(...)“Hola...” Si me ves mal entra la conversación por otro lado, pero yo creo que la formación debe de ir por ahí, cómo tratar. Porque si yo por ejemplo, si a mí ya desde el primer momento... ya me cierro en banda, ¿no?, porque a mí quien más me ha ayudado: las enfermeras, los doctores también...(...)(FAM1)*

*(...)Yo creo que ayuda que la enfermera sea cercana que nos entienda.. Ayuda mucho sobre todo a... a los niños y a las familias. Porque tú si lo ves bien a él, tú también estás bien. Pero bueno que es eso, que si no, pues mira, te dan un abrazo o yo que sé... Te explican, también. Porque tú no sabes y vas perdido y “ahora por qué te tiene que hacer un cultivo...” la enfermera no solamente te da, pues eso, un abrazo, sino que también te explica, te dice qué va a pasar, te dice por dónde va... y eso te ayuda mucho (...)  
(FAM11)*

*(...)Lanzar mensajes positivos. Verídico. Verídico. O sea, verídico en el sentido de que, claro, hay un mensaje, que puedes dar un mensaje positivo y verídico mejor. (...)(FAM9)*

*(...)Las enfermeras que nos hemos encontrado, yo creo que están preparadas. Porque realmente, no sé, con las que hemos tenido más feeling, realmente lo han hecho bien. Incluso cuando la XXXX estaba con esos ataques de ansiedad por la dexametasona, estaba con unos ataques horribles, se quería tirar por la ventana, bueno, era horrible... Y yo no podía controlarla, porque justo una semana antes había fallecido mi madre y yo estaba, o sea, estaba fatal... Que dije... que dije: no puedo, no puedo, o sea, que alguien venga, y ellas venían de vez en cuando, se quedaban con ella, la acariciaban e intentaban controlarla. (...)(FAM5)*

Necesitan enfermeras que se dediquen a sus hijos, que sean capaces de acercarse a ellos y establecer lazos con el niño. Comparan la atención recibida en un centro diferente al del estudio y ven que no les gusta dado que no encuentran ese tipo de acercamiento.

*(...)Porque yo, estando arriba en planta, también. A ver, mi hijo, en la octava planta, ha estado pues tres o cuatro veces, pero también nos han pasado, cuando ya no había camas, a la sexta, a la quinta, en todos sitios lo mismo. O sea, una atención, un cariño, un trato... A ver, cariño hacia el crío y también hacia nosotros, pero más hacia el crío. Lo valoro mucho (...)(FAM 8)*

*(...)Peor... pero lo veo muy mecanizado, aquello. Muy... muy robot, incluso las enfermeras. A ver, las enfermeras tampoco es que fueran eso, pero... El calor que he sentido yo aquí con mis hijos y eso, allí no. Era muy... muy mecánico. En otro centro. (...)(FAM8)*

También han expresado necesidades de recursos materiales en las unidades de hospitalización como una nevera para poder poner comida para sus hijos. Estos niños tienen la necesidad de alimentación alterada debido a la quimioterapia y si pueden traer comida de fuera a los niños, las familias lo agradecen. También creen que los sillones no son cómodos y habría que mejorarlos para que el confort de la familia sea el máximo.

*(...)Yo es que ahora, me parece que han quitado la nevera de la planta ocho, ¿verdad? Eso hay que mejorarlo, porque date cuenta de que los niños no comen lo que quieren. O sea, no comen por el tema de la quimio. ¿Dónde metemos la comida? Yo intentaba traerme siempre comida de mi casa, que la verdad, yo siempre me la he traído (...) (...) ¡Los sillones! Qué seis meses me he pegado de sillón. ¡Puf! Solo lo sabe mi espalda. Los sillones hay que mejorarlos también. Yo quise dar dinero de lo que recolectamos para la investigación del cáncer para que quitaran los sillones, pero no hay espacio (...) (FAM7)*

### 3. Cambios producidos por la enfermedad en la vida del niño o en la dinámica familiar.

Sobre los cambios que se han producido, las familias expresan que ha habido un cambio en la rutina familiar ya que deben acudir al hospital a recibir tratamiento o bien deben ingresar por los efectos secundarios del tratamiento. Con lo cual su vida se ciñe a estar el hospital o no estar. Otro cosa que condiciona este cambio es cómo se encuentre el niño que tiene cáncer. Quizá antes hacían una actividad como familia que ahora no harán o lo harán dependiendo de si está bien o no el niño. El estado de salud del niño con cáncer les condiciona.

*(...) ¿Que este fin de semana no estamos bien y hemos quedado con no sé quién? Oye, pues ¿sabes? A partir de ahora es que no vamos a quedar con nadie. Si te encuentras bien, XXXX, y te parece bien, quedamos, y si no, pues no quedamos, y ya está. Y vivimos como al día. ¿Sabes? Ya no quedamos para dentro de un mes con nadie, no. Si esta semana estoy bien. Depende de estar bien o no. (...)(FAM13)*

*(...)Sí, nos representó un cambio en nuestra dinámica familiar, evidentemente. Pero, claro, te modifica todo. Porque tienes que venir, porque tienes que ver si el niño está bien o tenemos que salir corriendo para el hospital... bueno... cambia todo. (...)(FAM2)*

Estar enfermo, sobre todo en el caso de los adolescentes, supone una alteración de sus rutinas que los descoloca y les crea malestar. Ya que no pueden ir al instituto, no pueden quedar con amigos o salir cuando están bajos de defensas...la enfermedad les condiciona sus relaciones y lo viven como un paréntesis.

*(...)Sí. Es dejarte llevar. No, no, no te... no te cierres a nada, no... No sé, quizá también es por el diagnóstico, o sea, a ver, tenemos un diagnóstico que son unos meses de tratamiento y se va. ¿Vale? Yo no sé qué ocurre en otras personas. Quizá como... como... esto yo veo que es como un Kit Kat en nuestra vida, ¿no? Es un paréntesis que, bueno, lo pasaremos, y ya está. (...)(FAM13)*

*(...)Su rutina...perder su rutina, su colegio, su deporte... eso la mató. Ahí ya se desplomó y ya... bueno. Nos desplomamos todos y... Luego ya intentemos reponernos "venga XXXX, que esto hay que superarlo, que tal... (...)(FAM14)*

En el caso de niños que no son de la ciudad donde esté ubicado el hospital de referencia, el cuidador principal debe desplazarse y ubicarse cerca del hospital ya que viven en otras comunidades o en un pueblo provocando que deje a su familia en casa. Esto es posible gracias a los pisos o casas de las asociaciones contra el cáncer que tienen habitaciones para que las familias desplazadas puedan estar mientras dure el tratamiento o bien se quedan en domicilios de familiares cercanos. Pero deben compartir espacios y esto a veces dificulta la relación familiar.

*(...)I venim pel dia aquell i tornem això a Caldes. I si no, si és tota la setmana, per sort tenim això, família aquí a Barcelona també i ens quedem... diguéssim l'Oriol i la seva mare es queden aquí. I jo em quedo a Caldes amb l'altre germà. (...)(FAM6)*

*(...)Y es lo que te comentaba, estamos acostumbrados a hacerlo todo solos. Prácticamente todo Y ahora hemos tenido que echar mano, que echar mano de compartir. (...)(FAM10)*

Si no deben compartir domicilio, igualmente a veces encuentran que no tienen un espacio para la propia familia nuclear porque al necesitar el apoyo de los miembros de la familia extensa para el día a día se pueden quedar sin espacio para ellos.

*(...)Bueno, igual nos ha repercutido que tenemos una familia que es muy piña, pero necesitamos encontrar algún momento que estemos los tres solos, que tenemos muy pocos. (...)(FAM11)*

Crean que vivir el cáncer de sus hijos les ha hecho mejor personas. Antes no se preocupaban por según qué temas, vivían su vida. Ahora son capaces de ver la vivencia de los otros.

*(...)Eso es. Pero bueno, el... yo he cambiado... yo creo que he cambiado para mejor, porque yo me considero mejor persona. Esto... estas cosas te hacen... ser mejor. (...)(FAM8)*

#### **a) Impacto en los hermanos:**

Los hermanos sienten que sus padres no están por ellos ya que centralizan su atención en el niño enfermo. Muchas familias deben dejar los otros hijos al cuidado de familiares o amigos.

*(...)Ell al principi, bueno, les primeres setmanes va anar, ho vam dir, va anar molt rebotat d'un costat a l'altre, perquè nosaltres anàvem pujant i baixant i aixís...Bueno, més o menys sí que li vam dir... a ell li costa entendre també aquestes coses(...)(FAM6)*

*(...)Quería estar allí y aquí. Y no se podía. Entonces mis hermanas, que tengo el apoyo de ellas y eso, se la quedaban a dormir, se la llevaban por ahí y hacían para que ella no pensara. Pero ella sí, sí pensaba. Más de lo que nos pensemos (...)(FAM14)*

*(...)l'altre, és clar, com que havíem de venir i tal, es va passar molts de dies, a més aquells dies de Nadal que no hi ha escola... tot plegat, va estar més amb la meva germana. Va, per sort això, no?, tenim la meva germana o germans de la meva dona... que també té cosins, no?, i allà on va a jugar... i és una mica també... Per ell al principi estava bé, no?, lo que passa que després veus que realment després troba a faltar als pares, no? Perquè llavors ens veia poc i tal, no?(...)(FAM6)*

*(...)Claro. El otro niño estaba con mi padre. Claro, ahora esto, pero estaba con mi padre, lo llevaba él a la guardería... Bueno, no, lo llevaba mi marido, porque entonces... ahora le han cambiado el turno, pero luego se tiraba todo el día con mi padre, claro. Cuando mi marido ya tuvo que empezar a trabajar, porque cogió dos semanas de vacaciones, más... No, dos no, tres. Así, un poco separadas, pero cogió tres. Más los días de ingreso*

*estuvo muchos días aquí. Él iba a dormir a casa cada día. El niño dormía en casa cada día.(...)(FAM 9)*

Los hermanos no entienden por qué sus padres no están con ellos ni porque su hermano esta fuera tantos días de casa. Las familias explicaban a los hermanos que estaba pasando según la edad que tenía pero hasta que no vieron a sus hermanos en el hospital y vieron que les sucedía, no fueron capaces de entender la situación.

*(...)El nene va al colegio, algún día sí que iba yo a buscarlo, la mamá estuvo prácticamente los cuarenta y cinco días aquí. Exacto. Estar sobre todo a él, porque aparte lo que veo es que la niña no es consciente de lo que está, al ser tan pequeñita, esto no lo... Y el otro... el mayor, de cinco años y medio, se da cuenta de todo. Que se lo explicamos todo y... Que tiene una enfermedad en la sangre, que está muy malita la tata, que le tienen que poner muchas inyecciones... y estar, estar muchos días... Exacto. Y que veníamos, pero que el papa vendrá contigo y te llevará al cole cada mañana, te dormiré... (...)(FAM9)*

*(...)Él sorprendentemente bien. O sea, lo único que hicimos hablar mucho con él. Sobre todo cuando se le cayó el pelo. Vale? Porque, porque claro iba a ser un cambio muy grande y... y la verdad es que, eh, él... le dijimos que ella no quería decirle a nadie que se le había caído el pelo y demás y él no se lo dijo jamás a nadie. Nos sorprendió porque... pero sí que es verdad que él... que tuvimos que hablar mucho con él y hacerle entender que la tata estaba malita. Que no podía hacer ciertas cosas, ¿no?, y que... (...)(FAM2)*

*(...)Que es... lo ha pasado muy mal. Piensa que él, hasta que realmente, no vio realmente la situación, al llegar aquí y ver que su hermana realmente estaba en una cama, en un hospital, y que necesitaba que sus padres estuvieran al lado suyo, él... En ese momento quizás fue cuando cambió. Cuando vio que: ¡ostras! Que mis padres no están conmigo porque no quieren, es que hay esto. ¿Sabes? Le explicamos pero tenía 4 años, en esos momentos nada... Hasta que realmente no vino aquí al hospital, vio a su hermana en el hospital, nada. Vio a los nenes calvitos, y él me preguntaba (...)(FAM5)*

Los hermanos cuando conseguían que los padres estuvieran con ellos mostraban comportamientos de rechazo y de agresividad con el progenitor que pensaban lo había abandonado. Les hacían pagar con rechazo y enfados. Hacían llamadas de atención.

*(...)Cuando iba a casa, que iba... Los días que tenía, él tenía tres días de fiesta, ¿no?, pues un par de días se quedaba él, y yo me bajaba esos dos días, claro, que era para poner la lavadora, lavar toda la ropa, traerme todo... Y el niño, pues claro, era horrible, horrible, porque claro, estaba... estaba agresivo conmigo. Me pegaba, se ponía his... No quería ir al cole, claro, yo bajaba dos días, esos dos días quería que estuviera con él. Y yo lo llevaba al cole... En el cole se meaba encima, cuando nunca lo había hecho... Muy*



*mal. Según la profesora estaba ausente, estaba ausente, estaba... por estar. En otro mundo.(...)(FAM5)*

*(...)Porque el niño te hizo pagar un poco el que lo dejaras. Sí. Al principio no: mami, mami, mami, pero luego: no, a ti no, al papi. Y no sé qué... no, que me duerma el papi. Cuando antes era todo yo, ¿sabes? Es como que estaba... estaba enfadado conmigo, estaba como diciendo: oye, que te has ido. No me decía nunca nada, eso no me lo decía, un niño de tres años no te lo va a decir... (...) FAM9*

Cuando los hermanos podían visitar al hermano enfermo al hospital, este es un momento de disfrute para los ellos y también para los padres, al observar como el hermano se integraba en el hospital y jugaba con su hermano enfermo. Este encuentro es beneficioso tanto para el niño enfermo como para los hermanos que pueden visualizar la realidad de la enfermedad y no enfrentarse a una imagen errónea de lo que está sucediendo.

*(...)Se vio con el hermano y ahí ya están. El primer día se dieron besos y luego ya se cascaban, como digo yo... (...) (FAM10)*

*(...)En el pasillo, que me dejó la enfermera que... lo enseñé así, desde fuera de la habitación, y se hacían así [mueve la mano haciendo el gesto de saludar], y me lo llevé. Un minuto o dos. Una cosa ya... ¿Si se puso muy contenta la nena? ¿La nena se puso contenta? Claro. Fue... le metió un subidón pero lo mejor fue cuando ya pudo entrar a la habitación... Sí, ver al hermano, y mira, lo que pasa que no entendía, porque se veían por el Skype cada día, pero no entendía por qué no estaba... Huy, eso fue [la visita del hermano]... se comieron a besos, bueno, ellos encantados, sentados, estuvieron dos horas sentados, se daban besos, abrazos... Bueno, y eso para nosotros fue genial verlos disfrutar. (...) (FAM10)*

Nos encontramos con familias que pensaban tener otro hijo en el momento del debut de la enfermedad pero el empezar con el cáncer les hace frenar esa decisión y dedicarse al niño enfermo. Por otro lado, también existen familias que buscan otro hijo, sin tenerlo pensado previamente, por si el niño enfermo precisa como tratamiento un trasplante de medula ósea. Este nacimiento en caso de que haya un hermano mayor hace que se complique la vivencia de ese hermano ya que ahora sólo están por el hijo enfermo y por el que acaba de nacer. El otro puede verse desplazado por completo.

*(...)De hecho justo íbamos a buscar y... y lo paramos en seco. Aunque nos han dicho que le iría hasta bien, pero bueno... en ese momento no estábamos... (...) (FAM11)*

*(...)Sí. Y claro es que todo fue muy fuerte. Porque el último tratamiento de XXXX de quimio fue en Hospital de Día, en el Hospital de Día un trece de agosto y su hermana pequeña nació el doce de agosto. Entonces, claro, se juntó todo. Ella se empezaba a recuperar, el bebé que acababa de nacer... Él en medio. Él como... y la gente llamaba por teléfono y “¿qué tal XXXX?, ¿y qué tal la pequeña?” Pero que él existía y nadie se*

*acordaba de él. Entonces... Es durillo, también, eh! Y yo por teléfono decía... porque es que me ha pasado muchas veces, "pero XXXX está bien también..." más que nada para que él viera como que la gente preguntaba por él, pero... se olvidaban porque como él estaba bien... (...)(FAM2)*

A menudo los hermanos han tenido una experiencia traumática al vivir la enfermedad del niño con cáncer. Esto se ha traducido en sufrimiento emocional y a veces en comportamientos anómalos. Muchos de ellos en el colegio bajaron el ritmo o empezaron a tener problemas dentro de la clase.

*(...)Y la otra nena lo ha pasado mal en el sentido de que es muy... ¿Cómo te iba a decir yo? Que cualquier cosa que le pase es muy... ¿Aprendiva? Sí, le da como mucha pena el otro, ¿no? Le da mucha pena la otra persona, ¿no? Y bueno, en el colegio bajó un poco el ritmo, y en casa, pues estaba también un poco arisca. Pero bueno, poco a poco, como hemos visto que lo de XXXX era: bueno, venimos al tratamiento, nos vamos a casa, hacemos el tratamiento y nos vamos a casa, que hoy estás mal, pero mañana igual estás bien. Hoy estás súper dolorida, no te puedes levantar, pero mañana estás bien. ¿No? Poco a poco, pues vas viendo que... Ahora, cualquier cosa que le pase a XXXX, es que la quimio te va fatal. Ahora ya es... Tiene la quimio la culpa de todo (...)(FAM13)*

*(...)¿La otra nena? Pobre, mi niña no estaba. Estaba con mi hermana y luego pues... mi niña... Mal. Mal. Mi niña pequeña ha tenido problemas en el cole, porque quieras que no yo estaba aquí todo el día con ella... la quimio esta son tres días, luego tienes descanso... pero por ejemplo las primeras era toda la semana, todos los días. (...)(FAM10)*

*(...)Tenía [el hermano] cuando dormía... Terror nocturno. Se despertaba, no sabía dónde estaba...Sí. Estuvo durante mucho tiempo así. Lo que pasa que ya en el momento que se ha normalizado, que hemos empezado el mantenimiento, ya la cosa se ha... ha desaparecido, ¿no?(...)(FAM5)*

*(...)Afectat? Bueno, sí, és un nen molt nerviós, i a l'escola sí que, parlant amb els mestres, l'XXXX està aixís i aixís, no? I hi ha es, això, un nano mogut i tal, i ara ha passat una mica de... I bueno, li ha costat, li ha costat.(...)(Fam6)*

*(...)Sí. Ahora está un poquito rebeldillo, porque no estamos... Estaba muy bien, es un niño rebelde de por sí. (...)(FAM9)*

En los centros educativos donde cursan sus estudios los hermanos del niño con cáncer, como estaban al corriente de lo que sucedía en casa, se mostraban cautos en la relación con los padres, por tal de no sobrecargarlos, evitando llamarlos para informar que el hermano tenía problemas.

*(...)En el instituto... tampoco me llamaban para decirme nada de la otra, porque luego cuando a último de curso ya me llamaron y me dijeron “¿cómo te iba a llamar? Yo sabía en la situación que estabais y yo no tenía cuerpo para llamarte y decirte “que está pasando esto con XXXX””. Claro, era darte otra bofetada teniendo lo que tenías aquí, ¿no? Y le digo “bueno, pues hay que intentar de solucionarlo” Y ella hacía cosas raras, ¿no?, la actitud de ella muy enfadada, luego hacía dibujos –que uno de ellos se lo pilló la hermana- con la cara y la boca tapada, como si fuera una mascarilla... Que ella psicológicamente no... No estaba bien. Y estaba enfadada, estaba rabiosa, estaba... Sí, sí, sí, estaba muy alterada. (...) (FAM10)*

Los temas más recurrentes que aparecían en las entrevistas en relación a los hermanos, eran los cambios de comportamiento, sobretodo debido al miedo a perder a su hermano, más cuando ya habían vivido experiencias con otros familiares con cáncer que habían muerto.

*(...)Y luego ya cuando, bueno, porque ya al explicárselo “pero mama”, claro ella vio a mi madre... claro, ellas han vivido también todo...el cáncer de mis padres. ¿Me entiendes? Todo lo de mis padres... han visto a mi madre hacer quimio...y ella “pero mama, ¿se le va a caer el pelo?, pero mama... ¿pero ella se va a salvar, no?, ¿ella no...?” ¿Sabes? Es la preocupación... Ella tenía mucho miedo porque había perdido los abuelos. (...) (FAM10)*

*(...)A ver, yo creo que sí, también tiene miedo, porque claro, su hermano, siempre ha visto que ahora está de médico, que si lo operan, y ella, pues siempre está con su hermano... Y cuando repitió curso, se lo comentamos a una psicóloga de allí del CAP y dijo que sería interesante, porque podría ser que la cría estuviera como encerrada, y sería interesante que fuera... Sí. Porque a lo mejor estaba colapsada. Y entonces, bueno, ha estado yendo los últimos seis meses aquí, en Cornellà, a un psicólogo... a una psicóloga. (...) (FAM8)*

Los hermanos también precisan ayuda para poder sobrellevar el debut de la enfermedad de sus hermanos enfermos. Unas veces la buscan los propios padres y otras se la ofrecen desde el hospital.

*(...)Me la ofrecieron ayuda del hospital, pero bueno, tardó tiempo y cuando ya se iba a poner, empecé yo a trabajar, y bueno... nada. O sea, que ya se le fue... como vimos que ya por la noche no se despertaba ni tenía pesadillas... (...) (FAM5)*

#### **4. Emociones vividas por las familias.**

La emoción que más aparece al principio es la rabia, rabia que se muestra mediante enfado continuado que provoca un rechazo ante todo acercamiento. La rabia es lanzada contra el equipo. Se vuelven muy críticos y no permiten el acercamiento para poder ayudarles.

(...)Sí. De rabia. Es mucha la rabia que sientes. Cuando te dicen esto, está el dolor, está la rabia, la... la ignorancia, también, no sabes muchas cosas. Y siempre te preguntas el ¿por qué?, ¿por qué?, ¿por qué?, ¿por qué mi hija? ¿no?, no dices ¿por qué yo?, porque ojalá hubiese sido yo. ¿Por qué una niña?, ¿por qué los inocentes, no? Te encuentras en una planta con tantos niños, tanto sufrimiento y... y yo creo que el apoyo en ese momento no está (...) (FAM1)

(...)Yo al principio no fui receptiva porque para mí era odio, horroroso lo que estaba sucediendo, y no iba a dejar que una desconocida me preguntara “¿Cómo estás?”, porque me parecía además... yo recuerdo, la primera charla fue bastante patética. Una chavala muy joven, también –parece que tengo prejuicios contra la juventud- pero bueno, te choca, te choca que, y que te digan “¿Cómo estás?”. Pues hija mía... ¡vamos a empezar otra vez! (...) (FAM1)

(...)Aquello fue rabia. Aquello fue: ¡mierda de vida! ¡Qué asco! ¿Qué es esto? Y como no sabes... Sí, sí, sí, sí. Aquello fue rabia, fue impotencia, fue... Sí. Eso. Luego, cuando ya te lo dicen, pues te da así como un chute de... Bueno, tiene un principio y tiene un final. Pero también sigues con rabia de aquel médico atontado que en diciembre te dijo que tenía... nada. Y te mandó Voltaren y a tu casa. (...) (FAM13)

(...)Porque es que él, ansioso perdido, ya te digo, no se podía quedar con la niña porque es que se ponía nervioso por... todo. Yo tengo más paciencia, de lo que te digo, de las enfermeras, de... Él en seguida que esto, ya saltaba, digo: huy... ya me quedo yo, porque ya te digo, él estaba más... más nervioso. Más nervioso, ante todo, más negativo, más rabioso... (...) (FAM9)

La rabia no sólo es lanzada a los médicos o enfermeras que tratan al niño sino a los miembros de su familia. Hay personas que muestran su dolor mediante la rabia y su agresividad la lanzan sobre todo a la enfermera pero otros entienden que los profesionales no tienen la culpa y se vuelven contra su familia, por ejemplo, los abuelos de los niños.

(...)No, no, no con el mundo, estoy enfadada con el mundo, no con los médicos o las enfermeras. Igual estoy de mal humor y... Y la familia pobre pues... es la que lo sufre. Pero bueno yo creo que estamos un poco todos, todos un poco así. Mi madre es la que aguanta el vendaval... (...) (FAM11)

(...)¿En algún momento había sentido rabia, enfado o con la vida, con la situación...? Sí Por qué es esto. Sí. Y, y no querer vivir, también. (...) (FAM14)

Otra de las emociones que aparece en las entrevistas es la tristeza, que expresan a través del llanto ante cualquier situación que vivan en ese momento. Al mostrar su emoción delante del equipo conlleva que se solicite la presencia del psicólogo, lo que les cuesta entender,

ya que consideran que estarían bien si el cáncer o los síntomas desaparecen. Consideran que lo que necesitan es el apoyo médico para hacer desaparecer la enfermedad en vez del psicólogo.

*(...)Si me veían que yo me venía abajo y lloraba, me mandaban al psicólogo. ¿Sabes? Pues no, lo que necesito en ese momento es el apoyo médico, ¡mi hija necesita! ¿Sabes? Hay muchas veces que parece que porque una madre llora “pues pobrecita, vamos a traerle un psicólogo.” No. A lo mejor necesitamos ayuda del médico precisamente ya que quiero que ayude a mi hija. Si le quita el dolor yo ya no lloro. (...)(FAM1)*

La tristeza o pena son emociones que casi siempre aparecen y que relacionan con estar de “bajón”. La vivencia centrada en emociones negativas como la tristeza o falta de ilusión les impide poder experimentar y entender otras más positivas como la alegría. La principal manifestación de la tristeza es el llanto aunque también es cierto que esto puede ser una expresión de frustración por no entender lo que sucede. Aún hoy al recordar lo que vivieron aparece el llanto. Llama la atención que en algunos casos los propios hijos fueron los que ayudaron a no expresar el llanto en público provocando que se hiciera en privado con sus comentarios.

*(...)Y hay días que pasan que parece que vas para adelante, pero... das un pasito para atrás, pero no, estás dando un pasito para adelante, y hay días que te pegas un bajoncito, pero que no es... (...)(FAM10)*

*(...)Bueno, a ver, mi mujer pegó un bajón. Tuvo... tuvo como un mes o así que se le notaba que... que estaba como un poquito depresiva. (...)(FAM8)*

*(...)Al principi els primers dies que vam venir deies “ostres, com pot ser que la gent rigui?” El primer dia. Això et cridava l’atenció? Dels altres pares? Sí, dels altres pares que estaven... els nens estaven a l’Hospital de Dia, jo dic enxufats amb el tractament i reien... Com pot ser?...(...)(FAM4)*

*(...)Jo al principi, sí que un dia em va veure plorar i em va dir “mama, tu tranquil·la, que jo em curaré”. Amb tres anys i mig. Vaig dir “mai més puc plorar davant d’ell”. Mai més. I quan tinc necessitat de plorar, què faig? A sota la dutxa. (...)(Fam4)*

*(...)Bueno, soy muy llorona. [La madre llora en la entrevista cuando revive el inicio](...)(FAM11)*

*(...)Qué mal. Pero bueno. Lloro de la rabia que me da cuando lo recuerdo (...)(Fam7)*

*(...)Toda la mañana me tiré llorando, ¿eh? Y me llamó. Me llamó. Mandó llamar a las de quirófano... para decirles que todo iba bien, a las tres de la tarde las mandó llamar, y a las cinco ya le tenía... Lo que pasa que estaba dormido, porque tuvieron que partir las costillas, que no lo tenían previsto... Claro, al principio también me enfadé, ¿eh? Pero*

*lo... Sí, pero bueno, yo creo que el enfado ese es del cansancio que tienes, de que no entiendes mucho... (...)(FAM7)*

En el inicio muchas familias muestran un estado de shock que les impide entender o asimilar el proceso. Por shock entendemos que es el resultado de recibir una información traumática que priva o entenece a las personas la facultad de hacer frente de las emociones que siente. Es como quedar en un estado de vacío sin saber a dónde ir o negar lo que sucede.

*(...)Además, yo estaba: Hodgkin, no Hodgkin, Hodgkin, no Hodgkin... Estaba así en un lío... No entendía nada y era como si lo que hablaban estaba lejos(...)(FAM13)*

*(...)Con bastante rabia... con mucha, la verdad. Al inicio estuve, bueno lo recuerdo todo como una película, ¿no?, como si estuviese ahí pero no sabía que hacía ahí. Si estuve así (...)(FAM11)*

*(...)No sabes nada, es como si dijeras: no, esto no me está pasando a mí (...)(FAM14)*

*(...)Yo estuve mucho tiempo, ¿no? Yo estuve mucho tiempo que no me enteraba, que estaba como ¡uf! No va conmigo ¿No? Sí. Hasta que un día el doctor me lo dijo, dice: deja de ser así. Porque recuerdo que XXXX no iba bien, ¿vale?, le dieron la quimio pero no le redujo mucho, le redujo muy poquito y yo no lo creía. (...)(FAM 7)*

*(...)Nos derrumbamos total. Total, total. [Llora] Es que fue el peor momento. El peor momento de mi vida. Pero en el momento te quedas “¿y por qué a mí?” ¿Me entiendes? No entiendes, te piensas que eres la única que... ¿me entiendes? Todo... o te pasa a ti, ¿me entiendes? (...)(FAM14)*

También aparece el miedo. Un miedo continuo a lo que pueda suceder. No sólo es miedo a perder a su hijo sino es miedo ante todo. No saben si serán capaces de cuidar al niño. Al marchar por primera vez a casa, sienten miedo y no quieren salir ya que en el hospital sienten protección.

*(...)¿Por qué te vas con miedo? Porque... si tiene fiebre, aquí había fiebre, le dabas al botón, le dabas al botón y ya estaba.(...)(FAM10)*

Los padres están pasando un momento difícil a nivel emocional que se agrava teniendo que ser ellos los que animen a toda la familia. Esto les produce cansancio ya que se aproximan a ellos con pena.

*(...)No te ayuda tampoco y... y más bien es el, el tener que animar nosotros a la gente. (...)(FAM11)*

Otro de los sentimientos que suele aparecer es la culpa y es una emoción que no suele manifestarse pero que provoca dolor en las personas que la sienten. Son numerosos los motivos que pueden provocar culpa, sentirse culpables si no fueron al médico rápido para hacer el

diagnóstico o por si han hecho algo que les ha provocado el cáncer a sus hijos, por ejemplo, el estilo de vida de la familia o la alimentación.

*(...)Sí. Yo lo que eché en falta quizá, bueno, no que eché en falta... lo que me angustiaba pensar en esos momentos, pero yo no lo compartí con nadie, era que yo como madre qué había hecho mal para que mi hija tuviera eso. Eso es lo que más me angustiaba. Que hubiera necesitado que alguien me dijera "que no has sido tú, que es un accidente". Eso no lo compartí con nadie lo digo ahora, aquí. (...)(FAM2)*

Reconocen que el inicio es difícil pero que luego deben dejar de lado sus emociones para poder sacar adelante a sus hijos. Anulan sus sentimientos y sacan fuerza para que sus hijos puedan seguir el tratamiento. La fuerza para dejar de lado estos sentimientos, surge de la creencia que el niño debe curarse, ver a otras familias que tiran adelante o las creencias religiosas.

*(...)Se pasa mal. Las dos primeras semanas, entre que sabes lo que es, entre que la operan, entre que te dicen si es bueno, si es malo, y te dicen: bueno, haremos esto, haremos lo otro... Esto es el inicio, el inicio es lo peor. Luego ya lo vas asimilando y... y nada, adelante.(...)(Fam9)*

*(...)Duro, duro. Pero es... esto no se ha afianzado hasta después de donde estamos. Nosotros somos... somos una familia de fe y... éramos, pero todavía lo somos mucho más a partir de esto que nos ha pasado. Y es que entiendo que, si no tienes la fe, yo no sé cómo hace la gente. La verdad es que no sé cómo lo hacen. Porque... no sé, tendrán otros mecanismos para agarrarse, pero a mí creo que, si no estuviera la fe, es que no sé cómo... (...)(FAM12)*

*(...)Y entonces cuando ves a otras personas y las ves que están pasando o, o sea, que han pasado lo mismo que estás pasando tú, piensas "¿y por qué yo no voy a poder? ¿Me entiendes? Y ayuda mucho, muchísimo el poder ver a otros que pasan por lo mismo y van adelante. Yo lo recomiendo total.(...)(Fam14)*

*(...)Delante de él a tope... por la noche llorando Yo estoy irascible, irascible. Me han dicho que es una etapa hasta llegar a la aceptación. Pasas ahora por esa irascibilidad, luego poquito a poquito, poquito a poquito, ¿no?, vas hacía, hacia la aceptación. ¿Vale? .... Y la superación. (...)(FAM9)*

*(...)Ese positivismo que ella tiene ante todo, ¿no? [la hija enferma] Era ella la que me daba a mí...fuerza.(...)(Fam14)*

*(...)Però que en aquest sentit que arribarem a bon port i ens en sortirem. Vull dir que en aquest sentit sí que em sigut sempre optimistes, no? Vull dir que sempre hem pensat que ens en sortiríem, clar que havíem d'aguantar lo que s'hagi d'aguantar, lo que sigui,*

*durant aquest temps, el temps que sigui també, no?, i que ens en acabarem sortint. I en aquest sentit ens ho hem agafat d'aquesta manera.(...)(FAM6)*

*(...) Lo que pasa, que ¿sabes lo que pasa?, que es tu hijo. Y tú dices “si yo caigo, ¿Quién va con mi niña al hospital?, ¿Quién la lleva?, ¿Quién la trae?, ¿Quién la cuida?” yo no me puedo hundir, no puedo, tengo que estar aquí al piñón, porque me necesita. Y entonces tú te haces fuerte. Muy fuerte. Que luego mira, la doctora siempre se lo dice a XXXX “tu madre está por ti ahora”, dice “cuando tú acabes esto debes estar por ella...”*  
*(...)(FAM14)*

*(...)Es llorar riendo. O sea, tienes que... tienes que hacer la vida normal, que... reír con los niños, reír con la pequeña, la mediana, hacer una vida como si fuera normal. Que tú sabes que no es. Pero bueno, en ese sentido, yo creo que lo llevo bien. Lo he llevado bien. En los primeros momentos fue duro, pero bueno, ya con el paso del tiempo, que hemos visto la evolución de la enfermedad, que... A ver, que se le puede bajar, pero siempre tienes que estar... siempre tienes que estar pendiente (...)(FAM8)*

La mayoría de las familias entrevistadas sienten que han sacado fuerzas para que su hijo pueda hacer el tratamiento pero que una vez ya están llegando al final del tratamiento o ven que todo va bien, las familias empiezan a notar los efectos emocionales que antes no dejaron que salieran a flote.

*(...)Tú eres fuerte, aguantas... pero cuando luego la cosa la ves bien, y todo lo ves calmado... entonces tú te relajas... (...)(FAM14)*

*(...)No, vamos... Ahora me estoy notando yo que estoy un poco baja. Ahora Que estamos acabando el tratamiento. No sé por qué. No sé por qué. No lo sé. Pero estoy así como... eso, que veo que el tiempo se me pasa y no hago nada. (...) (...) Que hacia muchas cosas... Llevaba la tesis, mi casa, las cuentas de mi marido, no sé qué, y ahora miro para atrás y digo: si no he hecho nada. Y encima he dejado de ir en bici, porque tenía un grupo de gente con el que salíamos en bici, pero he dejado de ir, porque a ver, uno porque estoy de baja y digo: ¿qué haces tú a cien kilómetros de tu casa? No tengo ilusión (...)(FAM13)*

*(...)Además me he vuelto con muchas manías de que esté todo limpio, que... bueno, la verdad es que no sé si estoy un poco neurótica, no sé en ese sentido (...)(FAM11)*

Dentro de esta categoría se ha podido observar que el atributo edad del niño ha mostrado diferencias en el análisis. Estas diferencias se muestran cuando la edad es superior a 12 años (adolescentes). Los adolescentes muestran rabia y enfado que lanzan contra su familia, quieren hacerles pagar su malestar. Otros calman a sus padres mostrando alegría delante de ellos. No quieren que sufran y les animan.



*(...)Lo que estaba viviendo. Y hoy por hoy sigue así. La actitud de Marco es una actitud contra nosotros, contra sus padres, la verdad, y bueno, nosotros no tenemos la culpa de que haya pasado esto. (...)(FAM12)*

*(...)Mi hija me dice: Pero bueno, no pasa nada. Tiene un fin. ¿Entiendes? Sabemos que es un paréntesis que se abre y se cierra. ¿Sabes? Y que luego seguiremos, pero ahora estamos ahí en ese paréntesis. Hasta que no acabe el tratamiento, estamos así. Está contenta. A mí me apoya... Tiene una alegría que contagia. (...)(FAM13)*

*(...)Me acuerdo que una de las veces, éramos noveles, en la sala de espera yo me senté. Él estaba enfadado porque se le estaba empezando a caer el pelo. Y yo me senté al lado. Cuando me sentaba, él se levantaba y se iba enfrente. Y yo, bueno, pues me levantaba y me iba a su lado. Volvía a levantarse y se sentaba al otro lado. Y uno de los padres, con la veteranía, una pareja me dice “mami, ni caso. El mío también me lo hacía”. Y me miró con una cara... como si yo tuviera la culpa “em caurà el cabell, em caurà el cabell!” Estaba muy afectado. Eso de perder el pelo, ir al cole sin pelo... (...)(FAM3)*

## **5. Tipos de apoyos**

Existen diferentes tipos de apoyos que las familias han puesto en evidencia dentro de las entrevistas. Los diferentes tipos de apoyos son económico, emocional, social, asociativo, informativo o instrumental. Estos apoyos son importantes para aumentar la capacidad de afrontamiento ante la situación.

En el caso de las familias entrevistadas al nombrar la palabra apoyo a nivel general surge otra vez la necesidad de entender que es muy preciso poder contar con apoyo económico que permita tranquilidad. Las familias deben ir varias veces al hospital, deben comprar cosas que el niño necesita como comida o fármacos y correr con gastos que antes no tenían.

*(...)Social pero sobre todo la tranquilidad económica, porque es mucho. Estos niños requieren de muchos cuidados, muchos. Y hasta tonterías... si no quieren comer tienes que comprar lo que sea, aunque después lo tires, para que coman algo. Y cualquier cosa no, no puedes... escatimar en gastos. No quiero ni pensar la gente que tenga problemas económicos el sufrimiento que tiene que ser. Yo me puedo permitir traer a mi hija en mi propio coche, aparcar en el parking... y hay gente que no. Entonces, hasta coger un autobús es un riesgo para la salud de estos niños. O esperar una ambulancia donde también han estado otras personas... todo es ponerles en riesgo. Entonces yo creo que es un tema pendiente el tratar el apoyo a los padres de estos niños. Y ya te digo que no es mi caso porque yo tengo, entre comillas, suerte, si se puede hablar de suerte en estas circunstancias pero conozco casos que no la tienen... (...)(FAM1)*

### **a) Apoyo recibido y percibido**

El principal apoyo de las familias en este proceso son los miembros de su familia extensa, ya sean los abuelos, los tíos o los primos. Gracias a su ayuda pueden sobrellevar todas las situaciones que les comparta la enfermedad del niño. Muchas veces, los abuelos deben de

cuidar a los otros hijos y deben ser el soporte para que los padres puedan vivir la enfermedad con menos preocupaciones. Depende de cómo sean los abuelos, a veces, los padres deben de sostenerlos pero la mayoría de veces son ellos los que sostienen la situación olvidándose de su dolor al ver al nieto enfermo. Hay familias que son de fuera y tienen al resto de la familia lejos. No han podido contar con su apoyo continuado y se han visto solos.

*(...)Los abuelos, los abuelos, prácticamente. Para los niños también, vino mi suegra, mi suegra ha dejado el trabajo, estaba trabajando... (...)(FAM10)*

*(...)Apoyo a todos los niveles, tanto de mis padres como de mis suegros, como del resto de la familia, sobre todo la hermana de mi mujer (...)(FAM11)*

*(...)Exactamente. Estuve apoyada... apoyados por la familia de mi marido, por gente del colegio, y bueno, pues por compañeros de la empresa... Bueno, allí, claro, XXXX estaba en un hospital privado, entonces, claro, cada día que pasaba, eso eran unas cuentas impresionantes. Entonces, bueno, al margen de esto, claro, yo vi apoyo. Es que aquí ustedes no pagan su ingreso y se nota. (...)(FAM12)*

*(...)Sí, sí. Tenemos ayuda familiar, sí. Sí, mis padres de hecho están aquí con la pequeña... (...)(FAM2)*

*(...)Mi madre ha sido mi apoyo... Pero es que mi madre me ha ayudado en todo, en todo, y me sigue ayudando en todo. Pero es de las típicas mamás que lloran, entonces tienes que consolarla: mama, que todo va bien. O sea, en lugar de darme fuerza emocional, se la doy yo pero puedo contar con ella para todo. Es una tranquilidad, donde no llego esta mi madre... (...)(FAM3)*

*(...)Y como estábamos solos aquí, ¿qué apoyo íbamos a tener? La familia vino unos días. Pero me dieron más faena para... Pues mira, cuando llegó la familia fue... fue un caos. Porque había que reubicar a todos en la casa. Tuve que sacar camas de donde no las tenía. Yo no sé, me salieron camas por todos los lados. Tuve que estar por ellos en vez de ellos por mí. Fui egoísta y pensé que mejor no hubieran venido pero por otro lado el que no quiso venir me hizo daño que no viniera (...)(FAM7)*

A nivel social han recibido apoyo no solo de la familia sino que también de los amigos cercanos, de los grupos creados de familias de la clase de los hijos. Han encontrado que todo el mundo se vuelca en ayudarlos ya sea llevándolos al hospital, haciéndose cargo de los otros hijos o presentándose en su casa para que hablen y descarguen sus emociones. El cáncer moviliza a nivel social y te encuentras con mucha gente que pregunta y se preocupa llegando a colapsar a los padres. Pero existe la dualidad de que aunque colapsen y cansen, se echa de menos que alguien no pregunte por el hijo.

*(...)També ens hem sentit recolzats per part d'altres famílies de companys de l'XXXX, no?, que anaven junts a classe. Doncs també hem intentant que les setmanes que havia*

*d'estar aïllat, que no podia veure a ningú, i en aquest sentit no... Bueno, ho han respectat, no? Però les setmanes que ens deien "mira, ara pot tenir alguna visita", pues intentes organitzar-te perquè el vinguin a veure els companys, no? I en aquest sentit sí que han anat vinguent companys a veure'l, a jugar amb ell. I bueno, en aquest sentit hem intentat, amb els que són més amics, no?, amb els quatre o cinc que normalment ja eren més amics i tal, doncs han anat vinguent i aixís el nen no es veu sol..(..)(FAM6)*

*(...)Familia y amigos, en aquel entonces se volcaron con nosotros y venían a casa y hablaban con nosotros, y, pues, lo que necesitáramos, eso sí, muy bien (...)(FAM8)*

*(...)Pero bueno, sí, claro, agobia, cincuenta mil Whatsaps, cincuenta mil llamadas, todo el mundo...Bueno, ¿qué, que no me lo coges, bueno, qué? Y la niña, encima, cuando estaba en el hospital, que estaba tan neguitosa... Yo siempre lo tenía en silencio. O sea, que no la molestara ni una mosca. Y luego tenía cincuenta mil llamadas, y la gente: bueno, ¿qué? ¡Que no me lo coges, que...! Y un poco agobiaba. Pero bueno, claro, sientes el apoyo. Pero también te acuerdas del que no te ha dicho nada, o sea, que lo necesitas... Pero bueno, que, o sea... Claro, o sea, no te gusta que te agobien, pero necesitas el apoyo ese. (...)(FAM9)*

*(...)Sí, mira, yo no conduzco, prácticamente, yo tengo amigos que me traen... Me traían al hospital desde Cerdanyola, familiares... me llevaban... Ha habido compañeros de camping, íntimos amigos, que se llevaban mi otro hijo el fin de semana al camping (...)(FAM10)*

El colegio o guardería han mostrado apoyo teniendo en cuenta lo que sucedía facilitando en todo momento las cosas. Ya sea con el hijo enfermo o con los otros hijos.

*(...)Sí, no, no... se... nos han ayudado. Además no nos han cobrado las cuotas, que podrían haberlo hecho. Eh... bueno, han sido humanos. Han sido humanos, y han ido llamando, han ido preguntado incluso pues eh, nos llamaron que iban a hacer la orla, la foto de la orla, y ya quedábamos con la fotógrafa, para no tener que ir a la guardería... que era por tema de virus y además porque está cerrada, ¡sobre todo porque está cerrada. Que si no la llamamos. (...)(FAM11)*

Han encontrado asociaciones y entidades que dan apoyo a las familias con cáncer como AFANOC o la Fundación Villavechia. Estas entidades se dedican a intentar que las necesidades de las familias queden cubiertas en la medida de lo posible. Proporcionan alojamiento en pisos, casas o lugares acondicionados para acoger a familias. Deben ser acogidos ya que quizá son de fuera y deben de estar cerca del hospital para recibir el tratamiento. Si no existiera este apoyo las familias no podrían desplazarse o deberían de alquilar un piso cercano al hospital dificultando aún más la economía familiar. A pesar de ello, a veces, el tener que compartir con otras familias espacios, les crea problema debido a que cada familia tiene un comportamiento cultural y social diferente y no se llevaban bien.

*(...) Luego ya, bueno, nos ayudaron con el alojamiento, estuvimos en la casa Ronald McDonald... Ocho meses. Queríamos ir a los xuclis Y fijate que estuvimos hablando, que si fuera posible, a través de la psicóloga... No hubo manera. Bueno. Nos trataron muy bien en Ronald McDonald, lo único que es duro; cada familia tiene su habitación, se comparte cocina, se comparte sala de televisión, lugar de donde se lava y se plancha, y bueno, zonas comunes. Entonces, en tu habitación tienes tu baño y ya está, ¿no? Entonces, bueno, pues claro, el llegar y el compartir una cocina con una persona, y un frigorífico, que en ese momento se compartía con otra familia, pues tú no haces las cosas como la otra familia. Entonces, aparte de tener ese peso de la enfermedad, tienes otro ingrediente. Que a lo mejor hay gente que lo lleva mejor; yo lo llevaba fatal, porque yo me ponía en la cocina y tenía que cocinar, para mí era todo, todo, todo rápido y terminar, y para irme de allí, porque me agobiaba... (...)(FAM12)*

Los niños con cáncer tienen una ayuda escolar que consiste en que un profesor va a casa cada día para seguir el temario y que no pierdan el curso escolar debido a que no pueden ir al colegio por su estado. Cuando están el hospital, lo hacen los profesores del hospital. Esta ayuda sólo está contemplada en la enseñanza obligatoria. Esto disgusta a los padres que creen que es muy necesaria y debería estar presente en todos los niveles educativos. Este déficit también ha sido paliado por las asociaciones, un ejemplo de ello son los voluntarios de la Fundación Villavechia que se dedican a ir a casa y ayudar en las tareas escolares a los chicos que están en bachiller.

*(...) sí, y ya estuvieron hablando con Marta por los estudios también, porque ella también hace bachillerato... ¿entonces qué pasa? Que aquí te ponen un profesor cuando es el obligatorio, que es hasta la ESO. Entonces mi niña como hacía Bachiller. Ya no le correspondía, pero aun así, la misma asistente nos mandó a un... Sí, es un... es que tienen un nombre, ahora no me acuerdo. Bueno, que te manda ellos un voluntario, que es un chico que están estudiando o chicos que dan clase... Lo que a XXXX le hace falta, y vinieron a casa... una chica majísima también, y estuvo haciendo la XXXX una entrevista, que qué quería hacer, que ellos están tanto como para estudiar, como para darte compañía, como para ir contigo al cine... los voluntarios de la Fundación Villavechia(...)(FAM14)*

El apoyo más grande recibido dicen todas las familias que es otras familias que están viviendo lo mismo que ellos. Con estas familias que están en su misma situación se sienten comprendidos y aprenden a cómo seguir adelante con su proceso. Les dan fuerzas y estímulos ya que con ellas pueden hablar. Se ayudan en todo los aspectos de la vida no sólo en la enfermedad.

*(...)Apoyo entre nosotros... Nos apoyamos mucho... (...)(FAM1)*

*(...)Sí, yo a veces no quería hablar con nadie, yo estaba un poco cerrada en mí misma. Poco a poco me empecé a abrir y a hablar con gente, luego venía... vino gente en la que*

*yo me sentía más... más a gusto, hablando con ellos, porque no con todo el mundo haces feeling, ¿verdad? Entonces, bueno, pues de ahí me encontré a familias muy simpáticas, que yo me sentía a gusto, podía hablar... Y bueno, pues hasta la fecha tengo contacto.(...) (FAM12)*

*(...)Sí. Claro, siempre apoyados y ayudados por gente... porque siempre hay un padrino que te ayuda. Y bueno, pues... le ayudaron... Pues ella conoce a una persona del mundo empresarial, bastante importante, cae el currículum de mi marido ahí, tiene una entrevista y se empieza a mover todo, y bueno, hoy por hoy ya tiene trabajo en España.(...)(FAM12)*

*(...)Y entonces cuando ves a otras personas y las ves que están pasando o que han pasado lo mismo que estás pasando tú, piensas “¿y por qué yo no voy a poder? ¿me entiendes? Y ayuda mucho, muchísimo. Yo lo recomiendo total. Y si tuviera que venir y me dice cualquiera de ellas “¿te puedes pasar, que ha venido una chica nueva y necesita que alguien la guie...?. Voy corriendo. Ahora, es lo que te digo, incluso... mi niña... puede ayudar. (...) (FAM14)*

*(...)Solamente nos sentíamos entendidos por gente que haya pasado por lo mismo. Exacto.(...)(...) Hombre... Hombre, a ver. Yo puedo entender a una persona que tenga un problema, pero si no lo vivo, no lo siento, ¿no? Entonces, por ejemplo, yo por el tema de los psicólogos y los psiquiatras, que la XXXX es muy reacia, la XXXX dice: yo, mama, yo me desahogo con vosotros, que mucho mejor. (...)FAM5*

Otro punto de apoyo es la pareja formada por los padres. Entre ellos se apoyan para cuando uno está necesitado, el otro le empuja y le ayuda. Esto sólo es posible, claro está, en padres que no estén separados con lo cual el apoyo entre la pareja no está presente en las familias con el atributo de familias monoparental por separación.

*(...)Pero bueno, eso también, en el momento que él estaba flojo, yo lo apoyaba, o en el momento que yo estaba de bajón, pues él me... él me subía, ¿no?(...)(FAM5)*

Si tenemos en cuenta otro atributo como la edad, encontramos que hay diferencias en el grupo de edad de más de 12 años (adolescentes). En este grupo es muy importante encontrar un compañero de viaje que tenga lo mismo para vivir la enfermedad y darse apoyo mutuamente. Entre ellos se preguntan e investigan aquello que les han dicho les va a pasar. Muchas veces se genera esta sinergia ya que las enfermeras propician el encuentro entre los adolescentes y se genera una amistad fuerte entre ellos.

*(...)Otro igual que tire de ella es fundamental. La verdad es que, por ejemplo, mi hija tiene una amistad con otra chica que tiene lo mismo que ella que le ha ido fenómeno. Ay! Han hecho otra amiguita, ellas aquí han hecho también otra amiguita, una nena que tiene una leucemia. Pero bueno, se encontraban por aquí muchos días, y llegó un momento que se juntaron. ... Hace dos semanas fuimos a su cumpleaños. Ha hecho*

*doce años. Nos invitó a su cumpleaños, y estaban las tres todas calvas, ahí en la piscina, todas estupendas. [Risas](...)(FAM13)*

*(...)Bueno, iba con su prima, que también estaba rapada, y luego nos explicó que es que se habían rapado juntas las dos chicas... Y no, pues nada, hablando y tal, y entonces Mónica empezó a hacerle muchas preguntas, muchas, muchas, muchas. Muchas. Fue... fue... no sé, como Como su tabla. Como su tabla. Como... Es una igual, es una igual, que ya lleva un mes. Voy a acribillarla. Tipo: ¿cuándo se te va a ir la regla? O sea, todas las preguntas que a lo mejor no había hecho antes, ni a las enfermeras ni a los doctores, se las hizo a ella. A pesar de que sabía la información porque se la habían explicado (...) (FAM13)*

## **b) Apoyo recibido hospital**

Dentro del hospital tienen el apoyo del equipo de soporte emocional que ayuda a pasar las etapas hasta la aceptación de la enfermedad y les proporciona ayuda cuando están en situación de crisis. Pero hay familias no se sienten cómodos con el equipo, una razón puede ser que al interactuar con ellos deben de volver sobre emociones escondidas que les hacen daño y si no piensan en ellas se sienten mejor. Este equipo, conjuntamente con todos los demás, ayuda a sobrellevar la situación a casi todas las familias que las que consiguen establecer lazos de unión. Con las familias que no han conseguido interactuar, las enfermeras siguen siendo su punto de apoyo. A veces los adolescentes eligen a una persona como referencia y es con esa persona con quien interactúan. Esta persona puede ser un profesional integrante del equipo asistencial, un voluntario o un miembro del servicio religioso. Cuando es un profesional se ve presente una empatía especial entre el profesional y el adolescente.

*(...)A ver, lo han intentado eh! Yo ahí voy a ser completamente sincera. El equipo de psicólogos que al principio está siempre presente en la octava... eh, yo no he estado muy receptiva, primero porque... en ese momento yo creo que no es el momento, y mi hija empezó y empezó muy mal. A los quince días ya tenía una neumonía, después enseguida una pancreatitis, tú no estás para que te pregunten ¿cómo estás?, porque te dices “¿Cómo quieres que esté?” Te vuelves agresiva ante cualquier comentario (...) (FAM1)*

*(...)Pues ha habido algunos que han sido, ya te digo, decisivos. En los momentos más duros mi hija sacaba una sonrisa cuando veía entrar a determinadas personas. Cosa que jamás ha hecho con la psicóloga. En este caso porque no... Y ha habido, ya te digo, enfermeras mucho más... que me han sido mucho más de ayuda que cualquier psicólogo. En un momento dado, si me han visto por la noche salir de la habitación y... han venido y me han dado un abrazo y una tila. Sin decir ni pio. (...) (FAM1)*

*(...)Vino XXXX, la psicóloga. Y entonces vino a hablar con XXXX. Ese día no estaba yo. Y por lo que parece ser, a XXXX la hizo llorar. Y XXXX no es... ya te digo, es una niña*

*súper positiva que nunca... no sé lo que la... se ve que le intentó sacar, sonsacar lo que tuviera y le hizo llorar. Total que XXXX se negaba en rotundo a volver a hablar con ella. Se negaba. (...)(FAM2)*

*(...)Sí. Incluso una vez... incluso una vez, como veían que XXXX con ninguna psicóloga daba... bueno, hacían, tenían feeling, nos dijeron: pues oye, buscamos a otra persona alguien que te sientas tú realmente bien. Fue una doctora, la Alicia, se fue a merendar con ella a la habitación, se desahogó con ella como si fuera una amiga: ¡venga, que me voy a merendar contigo! Y fue con una doctora. He visto chicos que su punto de apoyo fue un voluntario (...) (FAM5)*

Hay familias que creen que los profesionales del equipo de soporte psicológico deberían haber estado más presentes para que les ayudaran a enfrentarse situaciones de fuera del hospital.

*(...)Bueno, me hubiera gustado, a lo mejor, que... Pero es que ya, ya lo hicieron. Pero con que estaba mi marido, no... Lo que pasa que a lo mejor tenían que haber venido más, para, igual que la asistente social, a lo mejor haber dicho: oye, ¿qué? O... ¿Sabes? ¿Cómo va el tema? ¿Cómo...? Vino una vez y ya no vino... Una o dos veces, y ya no vino más. La psicóloga también, habló con mi marido, pero yo ya no la he visto más. Y sí, más que nada para cómo llevar, cómo... el niño. Yo, por mí, a lo mejor no, porque estoy bastante bien. O a lo mejor mi marido, mi marido sí que lo hubiera necesitado para... Pero más que nada para afrontar para ver cómo se lo explicas al niño, cómo tengo que reaccionar... Cuando llegué a casa, por ejemplo, el niño no me quería. Estaba como enfadado conmigo, ¿sabes?(...)(FAM9)*

En algunos casos los profesionales del equipo de soporte han determinado que hay familias que precisan tratamiento farmacológico para ayudarles a nivel emocional ya que muestran signos de depresión y ansiedad. Pero se niegan a tomarla y al no querer tratamiento farmacológico tampoco quieren que el equipo de soporte les haga seguimiento.

*(...)La XXXX subió a verme, y me dijo que tenía que tomar... Y la XXXX, que tenía que empezar a tomar medicación. Y les dije que no. Que no, porque yo quería afrontar esto bien, sin tener que estar medio drogada. Pero luego no pude. (...)(FAM7)*

Algo que consideran un apoyo imprescindible es el equipo de voluntarios que les ayuda a pasar las horas en el hospital y les prepara salidas que los junta y los une. También hay salidas que organizan asociaciones y que las valoran como muy necesarias.

*(...)Hicieron una salida los de onco y... Bueno. En el hotel Juan Carlos I, allí se reunieron con Lamborghinis, Porsches, yo qué sé, coches así, súper mega lujos, y a ella le tocó un Lamborhini... Bueno, se lo paso genial, y yo le dije: pues sí, XXXX, si no lo vas a hacer nunca más, esto. Va. Sí, sí. Si va la XXXX...Se ha apoyado mucho en la XXXX, sí. Una*

*cosa que no ha hecho con XXXX es que XXXX se va a tirar en paracaídas y ella no. O sea, a mi hija le va fenómeno hacer salidas con gente igual ya que así puede disfrutar (...)(FAM13)*

*(...)Igual que las actividades que les hacen a los niños, de sacarlos... ¡bua!, la mía está loca, loca, encantada. Eso no tiene que acabar nunca. Eso hay que apoyarlo al máximo. Sí. Sí, sí, a todo lo que sea. Ella se apunta a todo. Y cuando viene, o sea... es otra persona. ¿Sabes? La ves en el momento el... cómo disfruta...(...)(FAM14)*

Un apoyo que consideran muy beneficioso es el apoyo de las enfermeras. No creían que pudieran sentir las tan cercanas y tan cuidadosas con ellos.

*(...)¿Qué cómo definiría el trato de las enfermeras? Pues... diez. Un diez. Un diez, siempre, siempre están ahí, tienes alguna duda y te la resuelven, un trato amable, cariñoso, simpático con el paciente, siempre, y bueno, es que son niños. Y con los papás, igual, es que yo creo que es un trato diez. No es el trato de las enfermeras en otros sitios es como muy: trabajo aquí y ya está, pero vamos, que no tienen esa sensibilidad que aquí sí tienen, ¿no? Aquí es que... La verdad es que no sabe el hospital, de verdad, qué enfermeras, qué equipo que tiene. La verdad es que... Me he emocionado sólo de pensarlo [llora]Y yo no sabía lo que me iba a encontrar en San Juan de Dios, la verdad es que no lo sabía. Pero todo lo que me encontré, vamos... es que no tiene nada que ver. Nada que ver. O sea, dije, esto... esto es otra cosa donde los niños sí tienen... Sí pueden recibir lo que necesitan, y con la ayuda que necesitan, y con el profesional que necesitan. (...)(FAM12)*

*(...)[¿Os sentisteis acogidos?] No, no, sorprendidos. Porque no esperaba el trato este en un hospital. Yo, el trato que hemos recibido y que estamos recibiendo, súper atentos, agradables, intentan ayudarte... Yo es que me quedé... La enfermera, hace su trabajo, a veces, pero intentan hacer un trato de, dentro de lo que cabe, muy humano, muy... muy cercano (...)(FAM10)*

*(...)A ver. Yo me he sentido muy apoyado por las enfermeras, que yo, para mí, son ángeles. Por los doctores también. Con mi mujer, yo sé que la han apoyado más... Bueno, la han apoyado... La han visto un poquito más... Han estado hablando con ella... A ver, son enfermeras, pero también son psicólogas. Sí, sí, las enfermeras tienen... Hay muchas psicólogas que les gustaría tener la psicología que tienen las enfermeras. No, no, ya te digo. Porque ellas saben el momento que estás bajo, que... Claro, llevan muchos años y saben... No conocéis solo un caso, conocéis muchos, y sabéis cómo evoluciona un caso y el otro parecido, y sabéis cómo... Yo siempre lo he dicho, que sabéis la palabra exacta en el momento exacto. (...)(FAM8)*

Expresan que a pesar de que el trato de todos los profesionales es similar, encuentran que hay enfermeras o médicos con los que experimentan una relación diferente ya que se sienten



más conectados con ellos sin desmerecer al resto de profesionales. También se encuentran evidencias contrarias. En que la familia no establece relación empática con alguna enfermera o médico. Entienden que son personas y pueden tener sus momentos pero no les perdonan “esos momentos” a los profesionales con los que no han establecido esa relación diferente.

*(...)La empatía que puedas tener con esas personas es diferente, todos bien, pero hay alguna especial para mí o para mi hijo. (...)(FAM3)*

*(...)Sí, sí. Es muy buena persona, pero depende cómo la pillas, y yo creo que en esta situación no puedes ser así. Porque date cuenta de que yo vengo arrastrando un problema, vengo con ganas de llorar siempre, y lo que menos quiero es que me entre en la habitación y me toquen los huevos (...)(FAM7)*

Destacan de las intervenciones enfermeras el programa de educación sanitaria en el debut que realizan las enfermeras para capacitarlos en el cuidado tras el primer ingreso. Lo consideran muy necesario y de gran ayuda para saber enfrentarse en casa a las diferentes situaciones del día a día con su hijo. Creen que deben hacerlo también el resto de la familia implicada con el niño.

*(...)Hicimos el curso de sanitaria... Muy bien, estuvo. Bueno, fueron tres horas y media, porque nos extendimos tanto... (...)(FAM10)*

*(...)La verdad es que muy necesario por lo menos... porque me quitó algo de las manías, pero bueno luego siempre estoy preguntando a la XXXX...El curso de educación me dio tranquilidad en muchas cosas. Muy necesaria, mucho. Pero no solo igual a los padres, sino también igual, en nuestro caso, también les hubiera ido bien a los abuelos, porque entonces no hubiera sido yo tan pesada... o a los familiares que estén, que estén cerca... Como ampliarlo un poco más, ¿no? Ampliarlo un poco más a quien esté al cuidado directo de los nenes, ¿no? (...)(FAM11)*

*(...)Me ayudó al principio... Me ayudó, me ayudó... A ver. Déjame que piense aquel día... estábamos con otros padres, recuerdo haber visto a esta... a la madre... al padre y a la madre de esta nena, que luego conocimos más tarde. Recuerdo que estaban allí. ¿Si me ayudó? Hombre, sí, pero te da como mucho miedo. Sí. Mucho respeto. Te dan tanta información ese día que dices: ¡o, ¡bufl!, qué difícil es esto. Pero luego, el día a día es eso que te explicaron, pero se lleva diferente.(...)(FAM13)*

Otra de las intervenciones enfermeras que valoran positivamente a pesar de que les sorprende al principio, es que propicien encuentros entre niños con el mismo diagnóstico que están en tratamiento y/o que ya estén curados. Les sorprende pero luego lo agradecen ya que al niño enfermo sobre todo si es adolescente le da fortaleza para luchar contra el cáncer.

*(...)De todas maneras, el primer día que vinimos, que me parece que estuvimos aquí doce horas, por la tarde, sobre las cinco de la tarde se nos presentó una niña en el box....*

*Otra paciente, una paciente, y llevaba su palo de la quimio, estaba calva total... Mi hija tenía pelo, claro, empezábamos la quimio ese día. Y nos dice: que si podía hablar con nosotras. Es que me han dicho las enfermeras que tienes lo mismo que yo. Sí, sí, claro. Y ya ahí empezamos a entablar relación con esta niña, que tiene lo mismo..... que hacía ya un mes que estaba en tratamiento. Y esto, la verdad que a XXXX la ayudó mucho, mucho, muchísimo. A mí me sorprendió muchísimo, porque llevaba un mes y estaba calva. Y claro, XXXX tenía una mata de pelo, hasta el culo le llegaba el pelo. Y siempre cuidándoselo y tal, ¿no? Impresionó un poco. Sí, pero por el hecho... No, pero lo agradeces (...) (FAM13)*

*(...)Vino una chica que venía de Córdoba y luego otra chica que era de aquí, y vino la mamá con su niña pequeña, ella no pudo venir, la chica con esto, pero vino a verme, a mí y a mi niña, y empezó a explicarnos que su hija había pasado por lo mismo, nos enseñó fotos de cómo estaba cuando estaba con el tratamiento. Y dice "y ahora baila" y hace... nos enseñó el después, ¿no? Y la mamá salió de la consulta y se vino. Y luego la otra chica de Córdoba también vino, era otra cosa, porque era un sarcoma de... no sé el nombre, pero también vino y habló con XXXX. Entre ellos siempre están ahora en contacto (...) (...)... sea una enfermera sea otra, no digo nombres porque son todas geniales... (...) (FAM14)*

## **6. Expectativas y planes inmediatos**

En cuanto a las expectativas y los planes de futuro hay dos líneas que aparecen en el discurso. Una de ellas es que quieren seguir el tratamiento, cuanto más rápido mejor y entrar en remisión de la enfermedad. Y la otra es cuando entran en contacto con paliativos que entonces lo que quieren es que el niño viva lo más posible y de la mejor manera. Para los padres es duro la entrada en paliativos ya que lo asocian a que ya no hay posibilidades para su hijo. Los ejemplos que han visto es que los niños en paliativos son los que al final se mueren y pierden la batalla.

*(...)Nunca dice la doctora paliativos, pero yo sabía de lo que me estaba hablando. Sí, sí. Claro, o sea, un apoyo más, y que es bueno, y que no sé qué... Esto era un viernes, y al final, este... este viernes por la noche... O sea, yo no era capaz de decirle a la doctora: ¿Qué me está hablando de paliativos? Entonces, bueno, se va la doctora, y el viernes por la noche le digo a mi marido: XXXX, esto... a ver... si tú entiendes lo que yo entiendo. Que yo sabía que no, entonces le dije: sabes que el equipo... nos están hablando de paliativos, ¿no? Claro, paliativos... te lo dicen así, de entrada, y es que te asustas. Y es que es impactante que te lo digan así, porque dices, ¿qué quiere decir? ¿Esto, igual a que tu hijo se va a morir? Así de crudo y duro, es que es así. Es lo que piensas hoy en día. En ese momento, ¡buf! Yo decía: Dios mío, ¿qué pasa? Claro, yo había visto a familias aquí, donde habían perdido a los niños, entonces, claro, al final decía: ¿dónde estáis? Pues con paliativos. Entiendo que cuando ellos entran en este juego, ¿no?, por decirlo es para ayudarle, ... Cuando ellos entran en escena, para ellos es... es una parte*

*importante donde creo que la enfermedad está muy avanzada, entonces lo que quieren es apoyar, sobre todo al niño, para que tenga una vida lo mejor hasta lo que tenga que ser. (...)*FAM12

*(...)la expectativa que tú tienes es que esto va a finalizar rápido(...)*(FAM9)

Para muchos padres la expectativa más importante que tienen es que no se cumpla lo que les dijeron al inicio y su hijo presente las mínimas complicaciones.

*(...)Claro. Entonces... ¿Que le queda a lo mejor una pequeña cojera? Pues puede ser. Pero va muy bien, va muy bien. Claro, y cuando te dicen... Claro, ellos te dicen lo que puede pasar, te dicen lo peor: puede ser que no la recupere. Tiene toda la pinta de que sí, porque ya te digo, nos dijeron que... que la médula volvió al sitio, que latía, que tal, que cual, pero claro, ellos te dicen... lo que puede pasar. Entonces, de pensar que a lo mejor se podía quedar inválida, porque hasta en la operación le podía afectar la otra pierna, a ver que la levanta, y que el tumor ha reducido, y... Pues yo estoy contenta, la verdad, no me puedo quejar.(...)*(FAM9)

La mayor expectativa es la curación total pero a veces con llegar a la remisión y al control de la enfermedad ya consideran que han ganado mucho.

*(...)Pues ahora, actualmente, está en remisión. Él tiene un pequeño foco en la cabeza del fémur, que se le ha quedado ahí estancado, y bueno, de momento estamos en remisión de la enfermedad (...)* (FAM7)

Algunos padres no son capaces de verbalizar nada sobre las expectativas de futuro de la enfermedad de su hijo. Mientras que algún padre proyecta estas expectativas de futuro a través del deseo de cambios en las estructuras de las unidades que se han hecho nuevas, como por ejemplo, una sala de espera en hospital de día más grande.

*(...)La sala d'espera ha quedat petita.(...)*(FAM4)

También sería bien recibido el montar espacios como si fuesen un casal donde las familias y los niños puedan verse fuera del hospital.

*(...)Generar espacios como unos casals. Exactamente. Más integrados, más... Que las familias se vieran más, porque yo a lo mejor veo... Me veo con alguna familia de... cada quince días o ni eso.(...)*(FAM8)

## 7. Repercusión de la enfermedad

Una repercusión que aparece al hablar sobre ello, es el aislamiento. Sienten que no pueden salir a la calle por diversos motivos. Uno de ellos es proteger al niño de infecciones pero el otro es debido a que consideran que en la sociedad no encuentran la comprensión adecuada ya que ésta los mira con pena y relaciona la muerte con su enfermedad siendo doloroso para las familias y los niños.

*(...)Porque el cáncer es algo que sigue siendo tabú, entre comillas. Todos sabemos que hay cáncer pero... no sabemos nada ni de los tratamientos... no nos interesa, cerramos los ojos. No hay niños por la calle, ¿tú los ves a los niños por la calle?(...)(FAM1)*

*(...)No se les ve. Hay un doble motivo yo creo, por una parte está, claro, el miedo a las.....a las infecciones, que no se puede mover... bueno, en el caso de mi hija, pues hemos tenido meses muy duros, está con silla de ruedas. Y por otro, ahora por ejemplo que llega el buen tiempo, mi hija está bien... por otro, pues, es eh... cómo te mira la gente. Es muy doloroso. Yo odio dar pena, odio que... no me importa que me miren a mí o que... pero los niños lo notan y los otros niños, miran cuando vas con mascarilla, cuando no tienes pelo, vas con gorro o lo que sea... te miran de una manera que incomoda porque, claro, estés donde estés la van a mirar a ella. Entonces... para mí es desgarrador ver como ella se da cuenta. Y cuando ve que hay niños que señalan a sus madres y preguntan ¿qué le pasa a esta niña? Entonces intentas al final no salir. Y ves la cara de pena en los amigos también (...)(FAM 5)*

*(...)Para que no te duelan las miradas. Y para que no le hagan daño a tu hija. Porque lo que más duele es la inocencia de los otros niños. ¿Sabes? Yo he visto cómo preguntaban a mi hija si se iba a morir. Otros compañeros de clase “mi mamá me ha dicho que te vas a morir” (...)(FAM10)*

A menudo vuelve a salir el tema de las necesidades económicas y el tema organizativo de la familia, antes se organizaban bien pero ahora precisan ayuda. También vuelven a comentar que tienen que aprender a estar separados toda la familia pero cuando pueden estar juntos es un gran momento de felicidad.

*(...)Me cuesta asimilarlo... No hemos necesitado nunca nada de nadie [casi]. Los niños los hemos criado nosotros. Con nuestro trabajo, guarderías y colegios. Y ahora... no damos abasto (...)(FAM10)*

*(...)Hombre, es que ¿sabes lo que pasa? Que tanto económicamente y todo, esto es un palo impresionante, ¿eh? Pero impresionante. (...)(FAM10)*

*(...)Para nosotros como familia es difícil vivir separados (...)(Fam12)*

*(...) ¿Sabes lo que más notamos cuando ella estaba en el hospital y yo estaba con ella? Que es lo que hablábamos nosotros. Al volver a casa, el hecho de estar los cuatro, en ese momento éramos cuatro, juntos en casa, viendo la tele por la noche, eso es lo que más echaba de menos. ¿Sabes? La rutina diaria, y yo se lo digo a la gente, la rutina diaria que no nos damos cuenta lo importante que es ¿sabes? [Asentimiento] Es eso, el día a día... (...)(FAM5)*

Una de las repercusiones de la enfermedad que aparecen en las entrevistas, es tener que parar sus estudios y continuar el curso con profesores que van a casa o con la ayuda del centro donde cursaba los estudios. Por el contrario la enfermedad les ayuda a encauzar su vida escolar, y continuar estudios que habían abandonado o no pensaban realizar, ya que el proceso de la enfermedad les ha servido para madurar y aprender a tomar decisiones en todos los aspectos de su vida.

*(...) Además, mira, ella dejó los estudios. Antes de que pasara esto, ya no estaba bien, porque no le gustaba y lo dejó. Pero a lo largo de los meses, como yo he estado de baja he podido estar con ella, bueno, se ha apuntado a un grado superior de... ya lo diré mañana... de Administración y Finanzas, que ya le han cogido y va a empezar en septiembre, o sea ha vuelto a ver la necesidad de estar bien formado. (...)(FAM13)*

*(...)Es que su colegio es algo especial. Es un colegio de una línea, ¿vale?, y es...ha sido siempre un cole... bueno, una clase súper afines. Eran veinte pocos niños, súper afines... Entonces, en su colegio, ¿qué hicieron? Como... es que, es algo especial, como ella al principio no podía ir a clase, que aquí se ofrecieron en venir un profesor... su colegio le puso una cámara web para que ella desde casa pudiera seguir las clases de la pantalla digital (...) (FAM5)*

En los padres pueden aparecer problemas de pareja que se manifiestan sobre todo por ausencia o falta de comunicación. El vivir esta experiencia los pone a prueba y algunas parejas no sobreviven a la experiencia.

*(...)Normalmente sí íbamos bien, pero podría ser que no. Él estaba siempre enfadado conmigo [La pareja]. Quizá no entendía que yo ahora debía estar por mi hijo. (...)(FAM3)*

Uno de los efectos del tratamiento que peor viven y que recuerdan como muy difícil es el cambio de imagen y la caída del pelo. Ver a sus hijos diferentes y que se va cayendo el pelo les produce disconfort emocional al inicio de la enfermedad. Muchos padres y hermanos se rapan el pelo para estar igual que el niño enfermo. Luego ya pueden ir asimilando esta situación e incluso lo normalizan. No sólo deben prepararse para la caída del pelo sino para el aumento de volumen producido por las dosis muy altas de corticoides. En relación a la caída del pelo, agradecen a las enfermeras que les ayuden a entenderlo. Una estrategia para aceptarlo es ir cortando el pelo poco a poco hasta que se rapa porque se cae a mechones. Verlo caer a mechones es muy difícil para el niño y para la familia.

*(...)Es que no va... nos podemos meter los dos en la ropa que tenía cuando estaba malo. Preciso cambiar toda su ropa ya que se puso totalmente hinchado. Pero mucho. Quiero decir, yo creo que eso a él le afectó. Sí? ¿Te afectó, XXXX? ¿El cambio de imagen?[Le pregunta a su hijo que está presente en la entrevista, el asiente]...Ahora, siempre fue muy luchador, y cuando íbamos al colegio... tuvo muchas necrosis óseas en los pies, de la cortisona, que esto el traumatólogo, lo ha llevado muy bien pero los pies estaban feos pero para mí no(...)(FAM3)*

*(...)Y la verdad es que el 23 de abril, que era San Jordi, se acabó afeitando la cabeza porque ya se le caía el pelo... Ya se lo había cortado, hicimos un primer corte de pelo, que le llegaba así, por debajo de las orejas, pero claro, el pelo seguía cayendo y se afeitó entera. Era más impacto el peinarse y quedarse con el mechón... Sin pelo, gorrito, pañuelito... (...)(FAM)13*

*(...)Cuando vosotros queráis, papás, es mejor, pero claro, nos dijeron que claro, por higiene, por ella, cuando ya... Entonces, uno de los días, ya veías muchos rodales de pelo en la almohada... Con el cambio de esto de los cortes, se pone tan nerviosa, a veces... Se pegó un tirón y se quedó un poquito en la mano, entonces ya decidimos ese día que había que rapar... Pasar la máquina y raparla .Eso sí impacta. La mamá se tuvo que salir y todo, porque no... Me tuve que quedar yo con ella. Quizás porque te das cuenta que la enfermedad está aquí (...) (FAM10)*

*(...)Sí. Pues eso es lo que lleva peor mi hija... Pero el tema del pelo, que fue... Justo fue un día antes de ingresar en la UCI, bueno, mi marido y ella se raparon los dos enfrente del espejo y al verlos, tuve que salir de la habitación...Llore y llore... y encima al día siguiente para la UCI que mi XXXX se moría por los efectos de la quimio. No sólo se llevaba el pelo, se quería llevar a mi hija. (...)(FAM5)*

## **8. Conocimientos de la sociedad de la enfermedad**

Sienten que la sociedad no sabe que es el cáncer y se guía por ideas erróneas. Saben que relacionan cáncer con muerte. Además no se sienten comprendidos en las dificultades que están pasando. Vuelve a salir el concepto que deben ser los padres los que animen a los demás debidos a la falta de información.

*(...)Y falta... ¿sabes?, la gente no tiene ni idea, yo, yo misma no tenía ni idea. Ni idea. Tú no sabes que, que un niño tiene leucemia y dices "mm, bueno", pero no sabes más(...)( FAM1)*

*(...)Hay mucho desconocimiento en todos los sentidos. Entonces, eh... es importante que la familia sepa y también sería importante que la sociedad supiera. O entendiera un poco mejor, pero... pero bueno, es, es una utopía. (...)(FAM6)*

*(...) Bueno, lo que nos pasó sobre todo al principio, más que incomodar, que, que la gente no sabe cómo reaccionar ante la noticia, y les tienes que animar tú. Les tienes que estar animando y dices "ostras", tampoco... que a mí no me, no me gusta que me estén todo el día encima y animándome pero claro... tampoco ir animando a todo el mundo tampoco te ayuda. Y se te ponen a llorar o les ves que no saben ni que decirte y, bueno... eh sí. La verdad es que al principio, no todo el mundo, pero sí que una gran mayoría nos pasaba eso, que, que teníamos que animarles nosotros. (...)(FAM11)*

*(...) Porque el resto, ante la palabra, se vuelca de una manera... Sí. Como si te fueras a morir mañana. Como si te fueras a morir mañana. (...)(FAM13)*

*(...) No, se da por descontado casi que se va a morir, ¿no? Es, es así. Un niño con cáncer casi seguro que se muere. (...)(FAM1)*

Detectan que en la sociedad aparece la pena cuando se habla o ven un niño con cáncer. Este sentimiento que perciben en la sociedad les molesta y creen que no debería ser así ya que les duele ver que sus hijos despiertan compasión. No sólo molesta a los padres, también a los hijos. Entonces las familias deben de animar a sus hijos para evitar que ese rechazo que sienten en la calle les afecte lo mínimo posible.

*(...) La sensación de... de compadecerte, de... No debería ser. Así no debería ser (...)(FAM8)*

*(...) Le da pena, le da... le da que parece hasta que les vaya a pegar el cáncer. ¿Sabes? Eso, ¿no? Le da... Te habla como con pena, como... O algunos te rehúyen, como si se les fuera a pegar la enfermedad. ¿Sabes? Y dices: ¿perdona? (...)(FAM13)*

*(...) como tiene muy buena relación con el colegio, pues ella hacía las clases desde el cole, y cuando podía iba allí. Y allí era el único sitio donde aceptaba ir con el pañuelo, mi hija. Al colegio. Luego nos íbamos a lo mejor por la calle o a un centro comercial y se negaba. Hasta el punto que le tuve que comprar peluca. Porque ella no, no quiso... no, no, no podía soportar las miradas. En cambio en el colegio no le importaba (...)(FAM5)*

*(...) Pues cuando XXXX sale a la calle, ha habido momentos que lo ha pasado muy mal. Porque la gente se la queda mirando, porque luego se da cuenta de que [susurros] chismorrear, y claro, pues viene a casa dolida. Y yo le digo: Mónica, pero si... ¡Pues no hagas caso! Claro, es imposible no hacer caso. Y es imposible que... Porque yo le digo: es que tú te tienes que considerar como un héroe, eres un héroe. Eres una... eres una heroína. Porque estás ahí. Luchando (...)(FAM13)*

Las miradas en la calle les duelen. Entienden que otros niños miren pero sus hijos no.

*(...) Pero claro, sí que nos sentíamos muy observados. Y claro... y sobre todo por los niños de su edad, o que alguno le hacía alguna mueca, alguna cosa, y ella pues se*

*enfrentaba, ¿no? Decía: ¿qué miras? ¿eh? En ese sentido sí, pero bueno, casi todos los... Son niños, lo que hacen, eso, ¿no? Pero bueno, sí. A nivel social sí que me he sentido, pues, que la gente no está muy concienciada, porque cuando no te toca vivirlo, pues como que...el que no lo pasa, no lo sabe. (...)(FAM5)*

*(...)Bueno, pero tampoco se me ocurre a mí, si veo a un nene por la calle, pues quedármelo mirando así... No, no se me ocurre. O sea, hay niños de todas clases, niños que están...neurologicamente afectados, no te los vas a quedar mirando, al contrario, sonreír, yo por lo menos, puedo sonreír a ese padre, ¿no?, para... Pero hay padres que no son así. No. No. Falta mucha explicación y entendimiento (...)(FAM10)*

En los colegios creen que les faltan también conocimientos para apoyarles. Los profesores deberían entender las dificultades que pueden presentar: tener que ir a visitas, estar neutropénico, no poder hacer la clase de gimnasia ya que estas con la fatiga propia de la quimioterapia... No saben que les pasa y no acomodan la dinámica escolar a las necesidades especiales que pueden mostrar estos niños. Al final los padres tienen que conseguirlo enfrentándose a la situación y a las personas.

*(...)Sí, jo crec que sí. Jo crec que sí. Que a les escoles a vegades els hi falta informació de, de tot això. De que si hi han nens que tenen, jo que sé, un encostipat, amb la grip, amb la varicel·la... han d'avisar, han de passar papers informatius. No pel meu, per tots els nens, eh!, perquè si hi ha nens... perquè hi ha nens que poden anar a l'escola i nens que no. Però els que poden anar i estan en tractament oncològic, aviam, han de sapiguer... a l'escola han de dir "papes, hi ha això". No, no, això és... sempre que sigui per ajudar a qui, és que és lo que te deia fins que no entres aquí no saps... Tinc una cunyada que és professora i una vegada em va acompanyar ella perquè no em podia acompanyar ningú. I em va dir "ostres, ojala poguessin venir les escoles, aquí dintre, i que els nens veiessin tot això"(...)(FAM4)*

*(...)[Situación generada por negar entrada a hacer un examen. El padre entra a la clase y se enfrenta al profesor] No ha estado a la hora... Y digo: ¿sabe de dónde vengo? ¿No te ha explicado... no te lo dijo ayer? Bueno, a mí no me dijo nada. Se lo dijo al tutor. Digo: pues se lo dijo al tutor, el tutor supongo que te lo tendría que haber dicho a ti. Bueno, pero es que a mí no me interesa de dónde vienes. Digo: no, no te interesa, pero te lo voy a decir. Yo vengo de oncología, de una visita de oncología de mi hijo. Y tú le vas a hacer el examen, si no se lo haces ahora se lo vas a hacer mañana. Porque si no me voy a ir directamente a Conselleria de Ensenyament, y te voy a poner una denuncia. Hasta cierto punto, pero habiendo avisado que íbamos a una visita, y que no era una visita de... para comprar chuches... Bueno, ya hablaré con el director. Digo: no, no, no hablarás con el director. Me vas a decir si le vas a hacer el examen o no. Si me dices que no, me voy ahora mismo a la Generalitat. Bueno, ya se lo haré mañana. Se lo hizo, se lo hizo al día siguiente. Pero no deberíamos llegar a ese extremo. (...)(FAM8)*



Los comentarios de la gente a veces pueden repercutir en la aceptación de la situación. Son comentarios que la gente no se dan cuenta al hacerlos de lo que pueden representar.

*(...)¿Eh? Le dije “Carla”. Le explique a su hermana “mira, nos pasa esto. Habla con el tete”[sobre la alopecia]. Se puso a hablar... no sé lo que le dijo. Se levantó. ¿Te quieres poner la gorra? No, anem cap a casa. Voy sin gorra. Yo... con la maletita... Vamos al ascensor, eso no se me olvidará en la vida después de todo lo que pasamos con el pelo... Llevaba la gorra en el bolso por si acaso. Y trobem a un senyor gran... Es que es ley de Murphy. Un señor grande que dice: ¡vaya pieza que estás hecho! ¿eh? ¡Llevas la coronilla como los frailes! [Risas] Este, suerte que no se dio... no se dio cuenta. Pensé “de todos los ascensores que hay, el hombre ha ido a meterse...” O nosotros... Y me dice “Què ha dit, mama?” “No, que tens cara de pillo”, le dije a él.(...) (FAM3)*

### **9. Conocimientos transmitidos al niño enfermo sobre su enfermedad.**

Encontramos familias que desde el primer momento ha permitido que su hijo sepa que tiene cáncer (no usan esta palabra delante de los niños) y alguna familia que todavía hoy no le ha dicho nada a su hijo sobre su enfermedad. Aquí tiene peso la edad del niño ya que en niños pequeños (De 0 a 3 años), por ejemplo, se pueden permitir no hablar con él sobre la enfermedad, sólo les dicen que han de venir al hospital. A partir de los 3 años ya esto no es posible y el niño necesita saber que se enfrenta a una enfermedad. Las familias que no quieren que el niño lo sepa, reciben el apoyo del equipo para que cambien de decisión.

*(...)Yo creo que lo llevé bastante bien dentro de que quería ir al parque... lo que peor llevaba era el ir a jugar, a jugar y a jugar. Y eso pues, bueno, más o menos lo, lo llevaba bien siempre y cuando la mama estuviera... (...) (FAM11) Familia del grupo de 0 a 3 años.*

*(...)No, XXXX no sabía ni el alcance ni nada. Al principio no éramos capaces, la verdad, no éramos capaces que supiera que tenía un sarcoma. Él había visto una película en el colegio de un chico con leucemia que se moría al final. Y nosotros no queríamos que pensara esto. Entonces el médico insistió mucho en que fuéramos a poco diciéndonoslo hasta que permitimos que se le informara en todo momento a XXXX, el doctor XXXX: mira, esto va a ser así, así y así, y todos los pasos nos los fue dando... Bueno, que se iba a hacer unas quimioterapias donde... Bueno, pues iba a tener unos efectos secundarios, se le iba a caer el pelo....Al final se lo explicamos nosotros, los dos, padre y madre...y luego el doctor XXXX le explico más. Nunca... nunca ha sabido XXXX el alcance de esta enfermedad, que iba a ir mal...eso no (...) (FAM12) Familia del grupo de 6 a 12 años)*

*(...)Ella lo supo desde el primer momento. (...) (FAM1) Familia del grupo más de 12 años.*

*(...)I me van dir “és que li has d’explicar exactament la malaltia que té”. No. Té els ulls que els té delicats... jo ara des del punt de vista de mare, eh! No té necessitat de que..*

*Sí, és anar-li explicant tot. Jo eh! Pot ser un altre para sí que li explicarà molt bé al seu fill, però jo vaig dir “no, no, no tinc perquè donar-li...” Tanta informació de cop... quan sigui més gran i em preguntí “què hi anàvem a fer?” ja li explicaré.(...) (FAM 4) Familia del grupo de 3 a 6 años.*

Los adultos pensamos que los niños no interiorizan la información y queremos protegerles pero los niños se dan cuenta y luego lo recuerdan. Uno de los adolescentes que participo de forma voluntaria en la entrevista a su madre verbalizo:

*(...)Yo me acuerdo... Claro, que me acuerdo de todo... La gente puede pensar que yo era pequeño, pero yo tengo bastante conciencia de ello, tenía siete años y yo creo que un chaval de siete años tiene capacidad para... para ver cosas, y lo pasé mal. Me hubiera ido bien que me hablaran claro. (...) (FAM3)*

Muchos padres aunque no les esconden que están enfermos, no se sienten con las fuerzas de decirles que no es la enfermedad que esperaban.

*(...)Porque la niña ya es mayor. Sí, pero ella estaba con su infección. Muy abierta, muy alegre... y ella hasta el último momento siempre quiso pensar que era una infección. Porque la doctora, ella... bueno, que puede ser, porque hay una infección en el cuerpo y la analítica también se puede alterar y todo esto, ¿no? Entonces ella tenía en su mente la infección... Se fue a hacer la biopsia del ganglio con la idea de infección. Y entonces ella al pasarle la anestesia me dijo... “y mama ¿qué...?” “no te preocupes que ahora vendrá la doctora y te lo explicará...” Yo no podía decírselo tampoco. No sé cómo decírselo, y claro... Ahora creo que lo intuyo porque me miro y se calló. No quiso que yo llorase más. Se dio cuenta que había llorado seguro... (...) (FAM 14) Familia del grupo de más de 12 años.*

La decisión de quién le explicaba al hijo, en algunos casos, la tomo el propio niño. Pero los padres recibieron soporte para poder hacerlo.

*(...)Ella, ella muy bien. Ella lloró la primera noche. Cuando XXXX, pasados unos doce quince días, fue cuando nos reunió, a su padre y a mí, porque ella nos preguntó “¿Quién queréis que os lo, que os lo explique a la niña?” le preguntó a XXXX “¿Quién quieres que te lo explique, tus padres o yo?” Y ella decidió “mis padres”. Entonces nos reunió a nosotros primero para explicárnoslo. Que ya... es como un respiro, porque después de estar tantos días sin saber exactamente qué tiene... Y en ese momento, cuando nosotros se lo explicamos, le di... y entonces ella me preguntó “¿pero entonces lo que tengo es cáncer?”, mi hija. Y le dije “sí, XXXX, es cáncer pero tiene curación”. Es que no le podía decir otra cosa. (...) (FAM2) Familia del grupo de 6 a 12 años.*

En los casos en que prefirieron que lo dijera el médico, luego el niño busco confirmación en la familia.

*(...)La doctora se lo comentó, porque él estaba en gamma y cuando acabó gamma, pues se lo comentó. Mira, XXXX, tienes esto. Sí. Un tratamiento, porque le había... Sí, porque le había salido una infección, y... Y bueno, entonces, pues él sí, él decía: mama, pero ¿qué tengo, cáncer? Dice: a ver, hijo, es un linfoma, que no es agresivo, pero hay que tratarlo para que no vaya a más. Al niño le intentamos minimizar el... minimizar la información. Sabíamos que estaba en estadio tres, que había que empezar rápido pero eso no lo dijimos... (...)(FAM8)Familia del grupo de más de 12 años.*

Saber la información por parte del niño es ventajoso pero hay que vigilar su reacción para ayudarle. En los casos en que se enfrenta a la muerte de los amigos que ha hecho en el proceso es muy importante que lo sepa a su nivel pero le generará reacciones que hay que vigilar.

*(...)¡Madre que lo parió...! Pero no sé, sufren mucho, luego sufre mucha ira, por la noche llora mucho... Cuando es la hora de acostarse... O sea, él no protesta, pero cuando se mete en la habitación y ve que está a oscuras, pues se pone a llorar, que no quiere morirse... Tiene a su amiguita que se está muriendo, entonces él es consciente. Claro, se lo hemos tenido que explicar. Porque ellos han entrado juntos, ella entró el 31 de octubre y el XXXX el 5 de noviembre. Es que yo no me he separado de su madre ni de su padre ni de ella. Bueno, nosotros, cuando su marido se ha ido, nosotros hemos estado ahí. Pero los cuatro, ¿eh? Mi hija ahora mismo está con ella en la habitación. ¿Qué te digo? Él tiene una relación especial. El otro día nos dijo, íbamos... ¿dónde estábamos? Estábamos en Madrid, que habíamos ido de vacaciones, y él nos lo dijo. Que por qué él puede luchar contra su bicho y ella no, si es el mismo. Que le dan ganas de meterse dentro de su cuerpo y darle puñetazos para que se muera. Que si la vamos a ver en una cajita. Que si la va a ver en una cajita. Y le he dicho que sí, que es una cajita muy bonita, que dormirá y que en el cielo jugará. Pero claro, él quiere verla físicamente. Eso el resto de los niños normales [sin enfermedad] les costaría aceptarlo y entenderlo (...) (FAM7) Familia del grupo de 3 a 6 años.*

## **10. Relaciones entre las familias**

Se establecen relaciones entre las familias basadas en la ayuda mutua ya que entre ellas sienten que hay una mejor comprensión del proceso y pueden sentir el apoyo que necesitan. Estas relaciones a veces se inician de manera espontánea o bien son inducidas por las enfermeras.

*(...) Eso, sonríes, y dices “hola”, y no conoces de nada, no sabes el nombre y dices “¿y cómo estás? ¿Cómo está tu niño?” y te preguntas, porque los identificas, ¿sabes?, se crea como un vínculo. Ese vínculo, ya te digo, si el hospital lo favoreciera eso sería positivo, porque yo he encontrado en esos primeros momentos tan terribles, porque encima el tipo de enfermedad de mi hija es malo... Y si no hubiese sido por otras madres*

*yo no sé lo que habría hecho, te lo digo muy en serio. Porque es... Es intercambiar experiencias (...)" FAM 1*

*(...)La vincristina. La vincristina, ¿para qué sirve? Pues vas mirando, pero tampoco... Cada caso es un caso... Yo sí que a lo mejor, con otra gente, te explican... No me refiero al tratamiento de la enfermedad, sino al proceso que uno vive, sí que te va explicando cosas, pero bueno, cada uno tiene su vivencia, precisamente esto es lo que tenemos, esto es la vivencia pero ver que otros están en lo mismo y van saliendo me da paz(...)(FAM10)*

*(...)Es que yo creo que entre los padres se establece una relación que es mucho más...nos entendemos más (...) (...) Ayuda mucho porque están... Bueno, a mí, ¿eh? Porque están viviendo lo mismo, claro, una persona externa puede... puede guiarte, pero como no lo vive, no lo sabe realmente, un psicólogo, un psiquiatra no puede.(...)(FAM5)*

Las nuevas tecnologías ayudan a mantener la información entre ellos.

*(...)Total, que han ido a todas las excursiones juntas, hemos salido... Bueno, y luego, claro, con la familia ya entablas relación, ya tenemos un grupo de WhatsApp... (...)(FAM13)*

*(...)Encara que estiguis a dintre el grup, digues "hola què tal?". No cal que xerris gaire ni que expliquis. Nosaltres en aquest grup ens expliquem com ha anat la visita d'avui, com ha... tot. Cada mama explica lo seu. Sempre xerrem, sempre "com ha anat la visita d'en Jordi?" "com ha anat la visita de l'altre...?" "com ha anat...?" I sempre anem parlant. Cada dia. No hi ha dia que no, que una no digui "he fet això", l'altra "he fet allò".(...)(FAM4)*

*(...)Y tenemos un, de esto de WhatsApp, de Andorra 2016. Que ahí hablamos con las familias. Y aquí, cuando nos encontramos, pues nos... ¿cómo está el crío? Pues mira, ahora parece que [el análisis] salió bien... Él tiene, que yo les digo los cuatro mosqueteros, porque tiene tres amigos que son los tres... unos perlas (...)(FAM8)*

El estar en contacto continuo les favorece para tener información rápida ante situaciones que están viviendo. Consiguen la información de lo que necesitan y así pueden ir a pedirlo donde sea necesario.

*(...)Lo que pasa que nos informó una madre. O sea, las madres nos informamos del tema, de todo, como no nos enteramos por... por primera persona, por ejemplo, la asistente social no viene y te dice: tienes... A ver, que también lo entiendo, ¿no? No viene y te dice: tenemos una casa que podéis vosotros ducharos, dormir unas horas... Entonces, una mamá nos lo dijo: oye, que hay esto, que a mí me pasó con mi hija, estuvo en la UCI... pues eso nos vino bien, porque aunque fueran cuatro horas... (...)(FAM5)*

Los grupos de padres se establecen por el momento del inicio de la enfermedad, por el tipo de enfermedad y por la edad de los hijos. Ellos sobre todo miran de juntarse con quien tiene lo mismo y si la edad es casi la misma entre los hijos ya es perfecto.

*(...)Pero es que no hay ningún otro niño más con lo mismo y más o menos la misma edad (...)* (FAM13)

Para juntarse entre ellos algunos consideran que debe haber un filtro. Alguien que valore la situación que esa familia tiene en ese momento para evitar que la relación no sea productiva y les genere más dolor. Alguien que los conduzca para que lo que hagan sea positivo.

*(...)Generar grupos de padres está muy bien. Pero siempre y cuando sea una familia que está viviendo algo que no sea muy crítico. Un filtro para saber el momento de cada familia. En pocas palabras: gente que en ese momento el tratamiento vaya bien. Siempre y cuando, si tú me dices una persona que por lo que sea, no va bien o la cosa está perdida, a mí esa persona no me puede aportar nada. No, claro, claro que no al contrario, me puede hundir. (...)*(FAM5)

*(...)Me pidieron una vez que... Bueno, estaba la madre fatal, porque su hija estaba en la UCI, como yo había pasado por ahí y ellos lo sabían, pues entonces me dijeron que fuera a su habitación y si yo quería hacerlo... si yo... Eso [lo encuentro] una cosa positiva, eso sí que... Y entonces fui y bueno, yo creo que... le conté mi caso, que en ese momento era peor que lo que estaba viviendo su hija, y le dije: mira, todo ha salido bien, pues estuve con ella, la abracé, supongo que se sentiría apoyada y entendida, porque claro, es que no... es normal, o sea, si no vives una experiencia, no la sabes. (...)*(FAM5)

También hay familias que no quieren entablar relación con las otras a pesar de que se les ofrece. Lo hacen porque lo encuentran negativo ya que si empiezan conocerán otro caso y eso les puede hacer daño.

*(...)Yo no he querido entrar. Sí que es verdad que a lo mejor estaba mi suegra allí sentada y se enteraba de todo, pero... fuera, en la sala... Yo creo que puede ser confuso. Por eso... el juntarnos y hablar de nuestra experiencia (...)*(FAM10)

*(...)Pues porque, es que te cargas tú con la enfermedad de las otras... de lo de la otra familia. No lo puedes evitar. O sea, no puedes evitarlo, porque tú vives lo tuyo, aunque tú te pongas una coraza y digas: no, no, no puedo cargarme, es que sí, al final sientes como propio lo que les pase (...)* (FAM12)

*(...)Es positivo, y hay casos que es negativo, exacto. Los casos negativos, a mí realmente no me apoyan nada. Porque claro, te pones en la situación de la otra persona y dices: ostras, esto me puede pasar a mí. Y entonces te vienes abajo. (...)*(FAM5)

Ver a los niños viviendo la enfermedad ha podido ser de más ayuda que la relación con otros padres en algunos casos.

*(...)Otros papás no. Otros niños sí. Otros papás no porque, porque no coincidimos. Seguro que hay papás que, que súper abiertos o, por ejemplo, a mí me encanta hablar con otras familias del tema y tal, a mí personalmente. Pero hay papás que no. A lo mejor no dimos casualidad con ninguno. Niños sí. Niños había la cama al lado, niños... sin pelo, pequeñitos, pequeñitos con una vitalidad tan grande que dices “¡Dios mío!, y seguramente está peor que mi hija. (...)”(FAM 2)*

Muchas veces se unen para conseguir que la atención a sus hijos sea mejor mediante asociaciones o intentando recoger dinero para la investigación del cáncer infantil. Reconocen que estar unidos tiene su riesgo ya que cuando sucede algo a un niño con el que se tiene relación con la familia, se vive como propio.

*(...) Pasa que cuando se mueren los niños que he conocido, lo paso muy mal, ¿eh? Vuelvo a tener recuerdos, paso noches sin dormir, o muy nerviosa, o muy irascible... ¿Sabes? Pero supongo, porque claro... Hemos compartido hospital de día, hemos compartido la sala de arriba, que sabes que allí los niños salen un ratito a jugar cuando pueden... Yo qué sé, también es verdad que nos hemos involucrado mucho, hicimos la asociación para el XXXX, siempre me he salido a la calle a pedir dinero para la investigación contra el cáncer...pero no me arrepiento. (...)”(FAM7)*

## **11. Dependencia de los equipos**

Los niños y las familias muestran dependencia de las personas que los tratan. Se establece sensación de gratitud que a veces les lleva a los padres a realizar cosas que en otras situaciones no harían.

*(...)Claro, y te [¿?] un detalle, Ya somos como familia porque te sientes como... [En muchas situaciones] tan agradecido, como casi en deuda con ellos, ¿sabes? Fíjate... No sé qué día hubo lluvia, pues me levanté y me vine aquí a las ocho de la mañana y digo: pero cómo va a estar... Llovió, no sé cuánto hace que no llueve, pues ese día que llueve, digo: vamos a llevarle churros a la planta. Y subí churros para toda la planta. (...)”(FAM10)*

Se sienten seguros si son tratados siempre por la misma persona, pero no solo los padres, también los niños. Esto puede dificultar ir a servicios que sean diferentes de las unidades de oncología o también puede dificultar la entrada de nuevos profesionales. Ya que al principio mostraran desconfianza.

*(...)Enfermeras... depende... cuando estaba ingresada, depende de quién le tocara o no... ¡ostras! Si le tocaba una enfermera que ella no conocía, ¡ostras, papá, que esta*

*no...! Pero con una que realmente ella conoce y que hace mucho feeling, eso para ella era un impulso de... que estoy ingresada, pero bueno. Es muy importante que los niños tengan feeling con las enfermeras. Bueno, yo lo creo, ya que para la XXXX ayudaba mucho (...)* FAM5

*(...)A la hora de pinchar es muy importante que siempre le pinche la misma. Los niños necesitan que conozcan, que conozcan... Conocer a esa persona Porque mi hija me decía: ¿Quién está hoy? ¿Quién me va a pinchar hoy? No, ella no, quiero a... Y a lo mejor lo hace estupendamente, pero ella se siente... Ella se siente más segura con otra. Aunque le pinche mal después. Pero se siente más segura.(...)(FAM5)*

Consideran a la enfermera una pieza clave en el equipo que los trata porque ella siempre está con ellos y saben cómo son perfectamente. No todos opinaban igual en este aspecto.

*(...) La enfermera es importante. Muy importante. Muy importante, porque la enfermera, realmente, si... El médico también, ¿eh?, o sea... Pero la enfermera yo creo que incluso más, porque es la persona que le pone la medicación, que está 24 horas. El doctor es quien toma la decisión de lo que hay que hacer... Sí, de la enfermedad que es, del tratamiento que es... Sí. Pero ella es la que realmente lo sufre, en el sentido de si pincho mal, si no me doy cuenta de algo que le pase a este niño. Cualquiera cosa, ¿no? entonces sí, sí, la enfermera es muy importante (...)* (FAM11)

*(...)Hombre, hay... hay enfermeras que no respetaban tanto. Hay enfermeras un poco brutas, un poco... Hay que tenían mucho tacto: ¿está durmiendo? Vale, tranquila, mira, luego vengo, porque esto tampoco no es súper importante... y te respetaban más. Hay otras que: portazos, gritos... a ver, no gritos, pero... A ver. A la hora, por ejemplo de cambiar la bomba, de cambiar, ¿vale?, la medicación, coño, si puedes coger y hacerlo con un poquito más de delicadeza... Claro, es que la niña, ya te digo, es que estaba, que a... Pero bueno, que a la mínima ya se despertaba, se ponía irritable, por la cortisona, que la altera mucho, por todo, ya te digo. Y entonces, claro, ya te digo, a lo mejor conseguíamos que se durmiera diez minutos, es que era una pasada. Claro, y entonces te pasaban así y entraba una enfermera, y... Y estaba haciendo su faena, pero bueno, hay maneras y maneras, eso, yo... Porque hay algunas que entraban y, con delicadeza, con tal, con cual, o... Sí, mucho tacto, mucha... Muy respetuosas, muy... Y hay otras que les daba igual, hacían su faena y fuera. ¿Sabes lo que te quiero decir? Eso sí. (...)(Fam9)*

Esta dependencia dificulta que los niños puedan ser tratados en otros centros diferentes. Consideran el hospital como su hogar y se sienten bien dentro de él.

*(...)Es que es como nuestra segunda casa. O sea, yo vengo aquí y me encuentro a gusto. Me he ido de vacaciones a Madrid y he estado más amargada que de... Porque se me puso malo el primer día. Con un herpes, aquí. Y yo digo: si es que no nos podemos*

*mover de Barcelona. Si es que el niño lo nota todo, los cambios. Y yo estaba deseando llegar aquí, porque yo sé que aquí tengo tranquilidad, yo sé que entro aquí y ya... Generáis un vínculo especial con nosotros. ¿Que si necesitamos que sean siempre las mismas enfermeras? Pues claro, mi XXXX siempre busca en cuanto llega a la XXX de pelo largo.(...)(FAM7)*



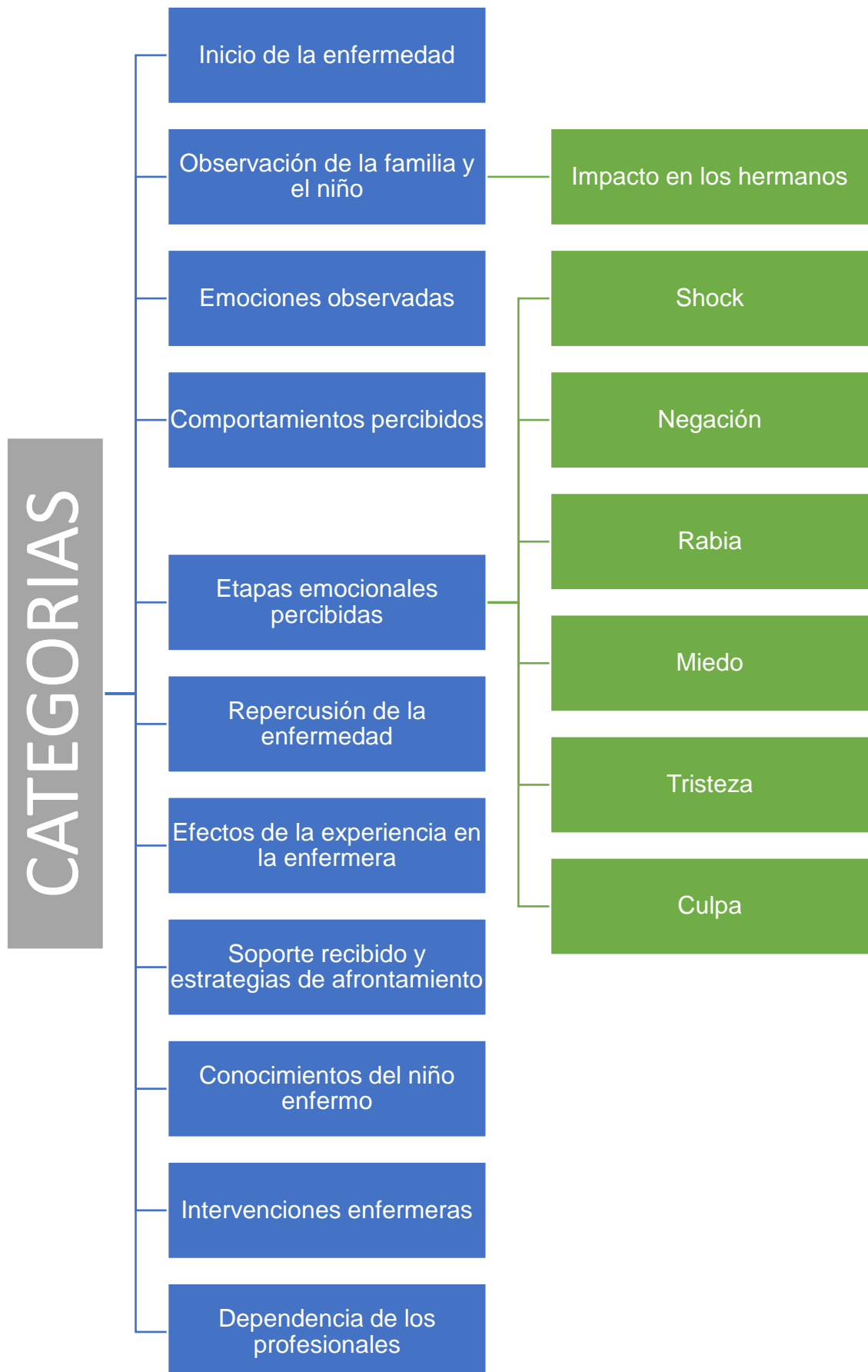
### **5.3. Percepción de las enfermeras sobre el impacto y la vivencia de las familias en el inicio de una enfermedad oncológica infantil.**

Con el propósito de alcanzar el segundo objetivo de esta investigación se llevó cabo el análisis que ha permitido exponer los resultados que seguidamente se presentan.

Las diferentes categorías y subcategorías surgidas se presentan organizadas mediante una figura (Figura 5) que nos orientara en la explicación de los resultados.

**Figura 5:** Categorías del grupo 1 Enfermeras

Figura 5: Categorías del grupo 2 Enfermeras



## 1. Inicio de la enfermedad

Los niños que presentan una enfermedad oncológica empiezan su contacto con la unidad derivados de urgencias, consultas u otra unidad. Su llegada a urgencias puede ser debido a que lo deriven del CAP o de otro centro. Las enfermeras observan que hay familias que vienen sin tener ninguna información, otras tienen una ligera sospecha y otros ya saben el diagnóstico de forma confirmada.

*(...)Normalmente vienen de Urgencias, derivados de otros hospitales o del CAP, de lo que sea. (...)(PRO10)*

*(...)Solen arribar per via Urgències i alguns doncs de consultes, però són els menys No sempre venen amb informació. No sempre, perquè a vegades si venen d'urgències és el pediatra el que intueix que és, per exemple, una leucèmia, o que ha vist una massa, i els hi han dit però no s'ha confirmat fins que endemà, la majoria, ve l'hematòleg o l'oncòleg, i els hi confirma el diagnòstic(...) (PRO11)*

Cuando llegan a la unidad, las enfermeras observan que las familias llegan muy nerviosas, preguntan mucho y la cosa se complica cuando ven el cartel de oncología en la pared del pasillo del hospital. Si salen de las habitaciones y ven al resto de niños ingresados aumenta su nerviosismo y su miedo. A veces es conveniente decirles que estar en oncología en estos momentos puede ser que no signifique nada.

*(...)Llegan a la planta, ven el cartel de oncología-hematología, si salen a fuera ven pacientes ven al resto de pacientes, paseando con sus palos, son calvitos... Incluso cuando a veces ingresan pacientes que no son de la unidad y ven todo, toda la planta, también se asustan y preguntan ¿pero mi hijo sobre todo no tiene...? El no saber genera miedo, ¿no?(...)(PRO10)*

*(...)Tenen una sospita i quan arriben aquí i veuen el nom d'oncologia, què passa? Doncs, bueno, l'impacte és important. (...)(PRO11)*

*(...)Yo los veo bastante asustados, pese a no saber el diagnóstico, los veo asustados porque claro, ellos saben que van a una planta de oncología y ven a otros niños que están calvitos, y dicen: esto no me gusta mucho. Entonces, sobre todo, vienen asustados, con miles de dudas, desorientados, muchas veces dicen: no sabemos por dónde van las cosas y tampoco nos están diciendo mucho, porque claro, lógicamente, no dicen nada porque aún no hay nada (...) (PRO13)*

*(...)Nosotros a veces les explicamos que el que estén aquí no significa nada, que todavía su niño está en estudio, y hay otros que no, hay otros que ya lo saben y ya saben que tienen cáncer... (...)(PRO1)*

*(...)Se le dice que tiene un proceso canceroso, en el momento, después de haber hecho el estudio, se le dice primero que se le va a estudiar, hay algunos que no, que le ve muy*

*claro por la analítica, o por alguna cosa y entonces ya suben claramente con el diagnóstico, y hay otros que no, que vienen pendientes de diagnosticar. Bueno, sí y no, hay muchas veces que los padres vienen a esta planta y no saben qué vienen a una planta oncológica, se dan cuenta, ven niños...ven el título: planta oncológica (...) (PRO8)*

En hospital de día, el primer contacto con las familias y los niños con cáncer es cuando pasan desde planta a recibir tratamiento ambulatorio. El primer choque con la enfermedad ya ha pasado en la unidad pero aunque se muestren más tranquilos que en la planta, puede que sea porque no son conscientes de lo que viene a continuación. También sorprenden que a veces muestran una fortaleza que no es esperable en la situación que están viviendo.

*(...)De planta, ya debutan en planta, porque es donde se empieza todo lo de... lo del debut, las pruebas del debut, la quimio del debut, y todo eso. A mí me bajan, yo ya conozco al niño, como que es un debut, pero bueno, ya ha debutado en la enfermedad. Al inicio yo creo que lo saben pero no... No son conscientes 100% de lo que van a vivir (...) (PRO12)*

*(...)Cuando bajan a hospital de día, lo único que los veo... el problema es que, como debutan en planta, yo aquí los veo un día que dicen: ay, mira, hoy hago mi primera quimio en hospital de día, estoy muy perdida, no sé cómo va, no os conozco a ninguna, y tal. Pero los veo... a veces sí que hay momentos que dices... que los padres te dicen: ay, es que yo no sabía qué me iba a encontrar con esto, mira mi hija con una sonda, pero los veo más fuertes de lo que yo me esperaba que estas familias lo llevaran, la verdad.(...)(PRO12)*

*(...)Los médicos informan a las familias con todos los datos que deben saber y de una manera profunda para que sepan todo lo relacionado a la enfermedad del niño pero muchas veces buscan a la enfermera para confirmar lo que dicen y hacer las preguntas que no se atreven a los médicos. Yo no creo que busquen en nosotras tanto como el diagnóstico. Creo que buscan: ¿qué pasará con el tratamiento? ¿Se le caerá el pelo? ¿Qué hago con la boca? Yo creo que es un poco, ya no una confirmación sino un... que alguien me lo vuelva a decir, ¿sabes?, y aterrizo. Sí, eso de: pellízcame a ver si estoy durmiendo. Yo creo que es un poco eso. (...) (PRO12)*

*(...)Sí, por... sí, porque es como...los médicos les informan súper bien pero es como: ¡bum!, todo de golpe, y, ¿no? se quedan ellos con preguntas que luego nos vienen a nosotras, y ahora qué, y dónde era la quimio, y cuántas... cuántas hará, y si es en hospital de día, y cómo va... y cuando tenga neutropenia, cuántos días son... preguntan siempre de cómo ira (...) (...)más adelante de lo que es el debut, a veces te preguntan: oye, y niños así, ¿qué? ¿Todos van bien o...? No te llegan a decir la palabra muerte, pero ¿van bien todo? (...) (PRO14)*

*(...) hay algunos que sí que sospechan o pueden saberlo, pero el que no lo sabe, y llega aquí, y dice: perdona pero es que mi hijo, no nos han dicho que tenga un cáncer... ¿Por qué está aquí? (...) (PRO9)*

Las familias que no se les ha confirmado el diagnóstico suelen presentar desasosiego y buscan información donde sea. Preguntan a la enfermera o buscan en internet. Muchos al inicio creen que los médicos se equivocan.

*(...)Lo primero, a mí me han hecho varias preguntas de que si su... directamente, si su hijo tiene cáncer. Tal cual. A mí me han hecho esta pregunta. Intentas salirte como puedes, ¿no? Diciéndole, bueno, que están haciéndole pruebas, que todavía no podemos decir nada porque no se sabe nada, que se tiene que esperar resultado, que el médico a la que lo sepa nos dirá alguna cosa... Intentas salir un poco, pero claro, la primera pregunta que les viene a la cabeza me imagino que es: ¿qué hacemos aquí? ¿Por qué me han puesto en la planta de oncología? ¿Qué tiene mi hijo?...(PRO13)*

*(...)...sobre todo incrédulos, de decir, no, esto no puede ser, o se están equivocando, o no, ya verás que después de más pruebas van a decir que no (...) (PRO11)*

*(...) hay la familia que justo en el momento en que les dicen la palabra ya se ponen a buscar por Internet, tienen mil información de mil cosas que dices: es que a lo mejor, seguramente, no vas a vivir todo esto porque a lo mejor no va a necesitar este tipo de tratamiento. Personas muy informadas, pero a la vez mal informadas (...) (PRO13)*

Cuando todavía no se puede confirmar el diagnóstico de la enfermedad oncológica entre los profesionales se traspasan la información de ser cuidadosos con lo que se dice para evitar aumentar la angustia en las familias.

*(...)Si no está informada la familia, los médicos están muy encima nuestro de: cuidado, que de momento no está confirmado, que no se sabe si es (...) (PRO14)*

*(...)Ven que es una planta especial, porque bueno, ya se ve, y hacen muchas preguntas, y están muy nerviosas, como ante todo diagnóstico, se nos comunica antes en el parte que estas familias aún no lo saben, cuidado, se nos dice...a veces todos lo sabemos ya pero hay que esperar a que se sienten con ellos y les informen (...) (PRO9)*

Hay profesionales que prefieren que no vayan a la unidad de oncohematología directamente sino que ingresen en otra unidad hasta que se confirme el diagnóstico. De esta manera, las familias se ahorran unos días de incertidumbre y ansiedad. Cuando no hay camas en esa unidad, tiene que hacerlo así y ven que es beneficioso.

*(...)Hay gente que prefiere que hasta que el diagnóstico no sea definitivo no suban a la planta porque, bueno, para la familia es una angustia terrible estar en la planta sin saber qué tiene su... su hijo, y hay otros médicos pues, que los ingresan... Algunos saben algo.*

*Algunos sospechan. Hay veces que... que no. Lo que pasa que el pisar la planta y ver los carteles... ¡aaah! Pues quieren saber qué tiene su hijo. Están Bueno, inquieta, muy angustiada, muchísimo. Muchísimo. Que no estén hasta que no está confirmado, sí. Hay médicos que lo prefieren Eh... les quitas un poco de angustia hasta que no sepan verdaderamente lo que el niño tiene. (...)(PRO15)*

*(...)No hay cama en oncología... o se hace el escalón de que vaya primero a pediatría porque no está confirmado y no se le va a pasar directamente a una planta llena de pacientes que ya han recibido quimio, que verán los niños sin pelo... entonces, pues es como un... otra vía también que yo creo que, que... da menos impacto a la familia (...)(PRO17)*

Los padres en este momento de la enfermedad se muestran nerviosos, angustiados, con miedo y preocupados por lo que sucederá. Muchos no asimilan la información que les da el equipo.

*(...)Angustiados, nerviosos y preocupados, ¿no?, porque... sí, sí. Con el desconocimiento... (...)(PRO14)*

*(...)Llegan perdidos, y un impacto de, de asustados, con mucho miedo. (...)(PRO9)*

*(...)Muy nerviosos, y están preocupados, están asustados, con miedo, tienen miedo, ves que salen de la habitación, ves que lloran...(...)(PRO6)*

*(...)Creo que no han entendido cuando les han dicho que están en estudio de una enfermedad oncológica. Porque vienen idos, les ves en la cara que no tienen preguntas, simplemente se dejan un poco hacer, les explicas un poco y están como que no están...(...)(PRO7)*

*(...)Muy inquietas, muy nerviosas. A veces hasta agresivo. Porque demandan una serie de cosas que, a veces, tú no... no les puedes dar. Entonces, hasta, hasta... gente que llega a ser, pues, agresiva, ¿no? Propia ignorancia, ¿no? Que pesa mucho en una planta, llegar y... y ver oncohematología... Yo he visto gente con una PTI llorar, con una púrpura. Pensar que los estás engañando, que lo que han dicho en urgencias es mentira y que su hijo tiene una enfermedad oncohematológica y que por eso está en la planta. He visto papás llorar, y decir: me están engañando, me están engañando. (...)(PRO15)*

*(...)Yo los veo bastante asustados, pese a no saber el diagnóstico, los veo asustados porque claro, ellos saben que van a una planta de oncología y ven a otros niños que están calvitos, y dicen: esto no me gusta mucho. Entonces, sobre todo, vienen asustados, con miles de dudas, desorientados, muchas veces dicen: no sabemos por dónde van las cosas (...)(PRO13)*

El disconfort emocional pueden hacémoslos llegar de manera indirecta con comportamientos que hacen para llamar la atención. No están de acuerdo con nada, nada les parece adecuado...

*(...)Sí. No... esto que has puesto aquí no... ¿Y por qué hay esto? Igual es una tontería, y dices: vale, vale. Sé por dónde va. Es... es una forma de: estoy angustiada, atiéndeme. A veces la familia no verbaliza pero lanza mensajes de disconfort Son: no me gusta el tenedor, no me gusta la habitación, todo pegas y es que no está bien y quiere atención. (...)(PRO16)*

Los padres al principio asocian cáncer con muerte, luego ya van viendo que esa creencia popular no siempre es así. Muchos se curan y pueden seguir viviendo su vida.

*(...)Sí, normal... No, no, al inicio lo asocian, lo asocian. Cáncer, muerte. Al inicio lo asocian. Después... después ya se va relajando. Si la enfermedad sigue un curso positivo, ¿eh?, pues... Pero si sigue un curso negativo, que hoy en día ya con el diagnóstico se sabe Por dónde vamos a tirar, les irá preparando. Decir: vale, ahora estamos bien, vamos a aprovecharlo. Pero piensa que entramos en tantos por ciento, en estadísticas, pero que estas estadísticas también sirven.(...)(PRO16)*

A pesar de que hoy hay un índice de curación alto en el cáncer infantil, hay muchos niños que al inicio ya se sabe, que tal como presentan la enfermedad, no va a tener solución. Eso no quiere decir que debemos dejar de luchar sino hay que hacerlo de diferente manera y debemos transmitirlo a las familias.

*(...)Adelante. Y estoy... que esta familia continúe adelante, que dices: no estoy tirando la toalla, estoy cambiando esa toalla. Y es importante la forma en que cambias esa toalla. Vale. Sí, porque hay niños que debutan y sabemos que sus posibilidades son nulas. ¿No? Por estadística sabemos que no van a salir adelante. Van a luchar. Un tratamiento durísimo... bueno, pero van a luchar. ¿Y tú qué sabes si esa estadística, con él, se va a romper? Hay que luchar. (...)(PRO16)*

Hay padres que al inicio no preguntan y otros que preguntan sobre todo cómo han ido los casos anteriores o parecidos a la enfermedad que presenta su hijo.

*(...)No, no, porque yo creo que lo saben pero no quieren ser conscientes de lo que pasa. Si nos preguntan puede que les digamos lo que no quieren oír (...)(PRO17)*

*(...)Preguntan si los niños se curan. Yo creo... Quieren saber si yo conozco a pacientes anteriores. Si sé de ellos es que están vivos, ¿no? como para así decir el mío también se puede salvar. (...)(PRO17)*

Las enfermeras observan que tras saber cuál es la enfermedad de sus hijos, les queda una situación también difícil de vivir. Esta situación es comunicar al resto de miembros de la familia qué tiene el niño enfermo.

*(...)Yo creo que es el segundo impacto para este pequeño núcleo es cómo afrontarlo a la familia...abuelos, tíos. Porque ellos saben que la familia, pues, está muy afectados y ellos quieren que vean a la niña o niño, y viceversa, pero no quieren perjudicar al niño. Entonces tienen una batalla interna, ¿no? Una batalla interna para poder decir que el niño tiene cáncer al resto. Yo creo que es como un nudo en la garganta, ¿no? Porque también lo necesitan. Necesitan explotar y decírselo al resto (...)* (PRO17)

El inicio según la edad del niño puede ser diferente. Puede afectar más o tener más dificultades de adaptación según la edad que tenga el niño.

*(...)Los niños depende de la edad, los mayores, los adolescentes es el peor, claro, se enteran de todo, ves que lo asimilan distinto, y los pequeños de menos edad están muy asustados, les cambia su ubicación, ya no están en su casa, en su escuela, están ingresados y aquí se quedan. (...)(...) Los adolescentes Les cuesta mucho abrirse, yo los que he visto aquí son mucho de.... No te preguntan, están muy callados, los adolescentes que he visto yo ahora... (...)(...) Les cuesta mucho abrirse, yo lo veo en general, veo que se cierran mucho en ellos, luego ya a veces te van preguntando pero cuando son más.... veo una clara diferencia entre no se... a los pequeños te los ganas más y los niños grandes cuestan más.,(...)* (PRO8)

## **2. Observación de la familia y el niño**

Las enfermeras observan que las familias están desorientadas, tristes y con necesidad de información que buscan en ellas mismas y en otras familias. El cuidador principal casi siempre es la madre que se siente culpable en el caso de que haya otros hijos ya que debe dejarlos y priorizar totalmente al niño enfermo.

*(...)Tristes, miedo, desorientados, no sé, están, pues eso, desubicado. No saben... (...)(...)Pues preguntan, me han dicho, pues tal. O ¿tú qué crees? O van pidiendo, bueno, van sacando, me han dicho tal, ¿y tú qué opinas? Nos piden nuestra opinión, sí, sí. Luego los mismos padres salen a lo mejor al pasillo, se encuentran con otros padres, buscan también la experiencia de otros padres, me imagina que llevan más tiempo, los encuentras hablando con ellos... (...)*(PRO10)

*(...)La madre, normalmente la madre, Claro, normalmente se quedan con algún familiar, padres, o sea, abuelos, tíos, algún amigo o algún... Y entonces, pues claro, intentan seguir la vida, pero claro, el hermano está... quiere estar con sus padres, y con sus padres no puede estar. Entonces, pues que no lo llevan bien, tampoco. Han dejado a su otro hijo. (...)*(PRO10)



*(...)Pues, partida. Mal, se siente mal. En el sentido de no poder estar con los dos atendíéndolos, a la vez. Ella su deber, bueno, su deber, claro, siempre priorizar el niño que está aquí y el otro como que se queda colgado. Entonces pues van mal. Porque cuando están aquí están pensando allí, y cuando están allí están pensando aquí, y emocionalmente están colapsados.(...)( PRO10)*

Destacan que los niños, sean de la edad que sean, al empezar con la enfermedad maduran más rápido que los niños de su edad. Les sorprende como son capaces de responder ante situaciones que algunos adultos no responden. También ven como los adultos llenan de regalos al niño enfermo, les consienten todo lo que hace y les dan todo lo que pide.

*(...)En totes les edats els nens maduren més ràpid amb aquesta malaltia. A vegades es comporten com adults. Els nens petits també, eh, s'estan movent en un ambient que no és el seu, estan tocant coses que no són habituals, no?, unes gases, un no sé què, per ells, com que també aprenen , aprenen coses i, i jo crec que sí, que es fan adults i fan diferents. Sí, maduren diferent, sí, més ràpid. No sé si és bo o dolent, però és lo que hay. (...) (...) El malalt té, sí, el malalt ha aconseguit més coses. Té regals, sí clar...Un munt de regals i li deixen fer tot... (...) (PRO11)*

Ven que los abuelos afrontan la enfermedad de dos maneras: con fortaleza y ganas de tirar adelante o hundidos por la pena ya que no entienden porque le ha tocado la enfermedad a su nieto. Hay abuelos que son los cuidadores principales fuera del hospital y este rol se mantiene dentro del mismo.

*(...)Los abuelos hay algunos que son súper fuertes, y tienen una vitalidad impresionante, del plan: mi nieto, voy a hacer todo lo posible, y hay otros que se les ve más: pobrecito, mi nieto, mira lo que le ha pasado...Todos ayudan a la familia sobretodo liberando a la madre de cuidar a los otros hijos ya que la mamá se queda con el niño enfermo, ¿no?, y centraliza, pues, el venir al hospital de día cada día, subir a planta, ingresar, todo el cuidado.(...)(PRO12)*

*(...)Els avis pobres ho passen... hi ha des de l'avi que, doncs que s'implica molt amb les cures i que a vegades estiren d'avis que dius ¡pobrecitos!. Penso que aquets avis ja cuidaven els nens abans a temps casi complert. No crec que sigui que tinguin que treballar, sinó que, uff, igual no m'he ocupat molt del meu fill... Sí, total ja en casa ja esta sempre amb l'avia, vull dir... no da la sensació de que hi hagui un apegó molt, molt, molt gran, com per que anar a treballar no et sigui un sufriment. (...) (PRO11)*

Hay que tener en cuenta de que el niño absorbe las emociones de la familia. Si están nerviosos o tristes, el niño responderá peor a las intervenciones o dinámicas que surgen del ingreso para el tratamiento: punciones, curas, etc

*(...)También depende previamente de lo que le hayan hecho, si le han hecho punciones, si le han hecho pruebas, tal... cuantas más pruebas le hayan hecho, más pinchazos,*

*más... el niño también está más, ¿no?, más asustado. Pero lo que dices, fundamental, la familia. Si ven a la familia nerviosa, llorando, tal, cual, chillando... El niño está rebotadísimo con el mundo, no nos quieren ni ver, asustados, lógicamente, porque ven a sus padres... algo pasa. Algo pasa. En cambio, las familias que vienen como... lo que decíamos, ¿no? Que se dejan llevar más, que bueno, ahora estamos aquí, pero ya nos informarán del siguiente paso, están más tranquilas, pues el niño lo ve mucho más tranquilo.(...)(PRO13)*

Las enfermeras de hospital de día observan que las familias al bajar de planta a continuar tratamiento en este dispositivo, vienen más calmadas y resignadas en general pero muy desorientadas con gran falta de información. Sobre todo de lo que tiene que hacer en hospital de día, cómo está organizado, qué se espera de ellos... En esta desinformación destacan las familias que en la unidad sólo han estado para estudio y colocación de Port-a-Cath®. (Acceso venoso central de larga duración con un reservorio subcutáneo)

*(...)El primer día en hospital de día están, claro, que no saben ni a dónde ir, ni qué hacer, porque ellos, en planta, ellos estaban en la habitación y éramos nosotros quien íbamos ahí y hacíamos todo, tal, cual, cual. Aquí a lo mejor tienen que saber que a tal hora tienen que venir con la crema puesta porque tiene analítica; luego, se tienen que ir a desayunar; luego tienen que volver aquí; luego tienen la visita no sé qué... Van como más desorientados, ¿no? El primer día se sienten como más perdidos. Pero el primer día, ¿eh? Luego ya, cuando les explicas, ya está. (...)(PRO12)*

*(...)Algunos, por ejemplo, otros tumores sólidos que a lo mejor en planta han estado el tiempo de colocación del Port-a-Cath® y se han vuelto, sí que van más perdidos, ¿no?, porque a lo mejor... El otro día tuvimos uno que no había hecho nunca quimio, y la primera quimio que hacía era aquí, en el hospital de día, entonces lógicamente también tenían mil preguntas, ¿no?, de... Bueno, lo típico de la caída del pelo y mil historias. Porque claro, han hecho ingresos súper cortitos en planta, entonces están como más perdidos. Pero normalmente vienen aquí con una buena actitud de luchar contra el cáncer. (...)(PRO13)*

#### **a. Impacto en los hermanos**

Los hermanos son los miembros de la familia que se ven más afectados por tener a su hermano enfermo. La madre se centra en el cuidado del niño con cáncer y ellos se ven desplazados a ser cuidados por otros. Es algo que no les gusta y pueden generar problemas a la larga.

*(...)No, no lo llevan bien el cambio, el que no estén sus padres, eh, en el colegio a lo mejor cuando van les preguntan, el, y claro, y todo también un poco en función de lo que les expliquen, tampoco los hermanos muchas veces no pueden venir, entonces no ven,*

*yo no sé tampoco lo que se imaginarán...Es complicado, los hermanos están en un segundo plano y hay celos sobre todo cuando son más pequeños... (...)(PRO10)*

*(...)Aquest és el, el problema del germà desplaçat. Què vol dir això del germà desplaçat? Evidentment és un nen que fins ara tenia la seva mare a casa, i ara que esta mare, que bàsicament, ara no, ara es queden molt els pares, doncs una mare, per exemple ara a l'estiu, que estava amb ell i que tot això, ara va d'una casa a una altra... Ell entén que el seu germà, o pot entendre que el seu germà està malalt, però és un nen i necessita la seva mare i el seu pare. I clar, em, un ratet a casa els avis i a casa els cosins està bé, però no tant temps. I clar a llavors es van turnant, la mare va a casa... intenten fer aquest vincle però... ho passen malament.(...) (PRO11)*

Los hermanos se considera que es positivo que vengan a visitar al hermano enfermo, no sólo por el niño enfermo sino por el hermano que ve el por qué sus padres no pueden estar en estos momentos con él además de que ven la realidad de la enfermedad de su hermano.

*(...)Es bueno que los hermanos vengan. El niño enfermo cuando viene su hermano a verlo, lo viven como una fiesta, supercontento, jugando con su hermano con sus primos, cuando vienen primos, digo hermanos digo primos... Cuando vienen así niños de su círculo, yo creo que sí que es bueno pero nosotros lo tenemos restringido. (...)(PRO10)*

*(...)El germà que no esta malalt ho viu fatal, clar, i més si és el petit, o és el gran, només estan per ell. Depèn de l'edat que tingui l'altre i entengui... de vegades vénen aquí a l'hospital i el veuen malalt i potser entenen una miqueta més, però clar també el que hi ha aquí té joguines, té coses, vull dir clar, costa d'entendre.(...)(PRO11)*

*(...)Sí, yo creo que sí, porque claro, es lo que hablábamos, ¿no? El hermano, también dependiendo de la edad, el hermano se puede hacer una película de cómo está realmente su hermano enfermo, ¿no? Entonces, interiormente también está sufriendo. Es lo mismo que los abuelos: nadie le explica realmente qué está pasando o qué le están haciendo. No está viendo. Sabe que a lo mejor lleva cuatro meses ingresado, que no lo ve. Él se puede hacer su película. Entonces, si él está, llega aquí, juega con él, lo ve, ve que puede jugar igual que jugaba antes, que sí, que a lo mejor está pues más delgado, o más hinchado, o sin pelo, o tal. Pero realmente los niños, si son pequeñitos, en eso no se fijan. (...)(PRO13)*

Hay padres que intentan hacer lo posible para evitar que los hermanos se sientan abandonados pero es un equilibrio difícil de mantener. Sufren por el que está en el hospital y por el que está en casa.

*(...)Yo, hombre, a mí me da pena en el sentido de que, claro, es un hermano que pasa totalmente a un segundo plano, pero yo creo que la situación lo requiere también un poco... Yo creo que muchos padres se desviven por intentar hacer que los otros hijos no*

*se sientan desplazados. Porque intentan hacer Pero claro, en algún momento tendrá que requerir... quiero a mi madre. Yo creo que tiene que ser muy duro para los padres, la situación en la que tienen hermanos y un hijo enfermo. Tiene que ser muy duro. (...)(PRO12)*

Los hermanos pueden tener comportamientos diversos cuando vienen al hospital. Depende de cómo estén viviendo el proceso y de lo que les hayan explicado. Además de comportamientos diferentes o inadecuados fuera del hospital para que los padres estén por ellos.

*(...) yo también creo que va un poco a edades, ¿no? Hay edades que es más... cuando vienen aquí, pues están todo el rato llamando la atención, ¿no? En plan, mamá, quiero patatas, mamá, llévame a la cafetería, no sé qué y tal... Típica madre: no, no nos podemos ir, que está tu hermano aquí conectado, que tal... Que requieren ahí bastante más atención, y otros que pasan totalmente desapercibidos. Que se sientan aquí en una silla, tienen que estar cuatro o cinco horas, aquí se sientan. Y acompañando a su hermano, jugando, se tumban en la cama con ellos, que si con la Tablet, que si vamos a jugar a esto... Yo creo que va a familias. (...)(PRO12)*

*(...)Puede ser momentos de pataletas, su madre le ha de llamar la atención o problemas que aparecen en el colegio. Pero es un niño que, bueno, que pide una atención que realmente la necesita y es verdad que no la tiene. No de forma voluntaria, porque los padres le hayan abandonado, pero esa necesidad la tiene y para él falta. Y es, yo creo que para los padres... supongo que al principio, como están con el...no sé dan cuenta, pero luego, cuando aparece el problema, sí que son conscientes de...es verdad ese hijo, m, eh, luego sufren porque siente que a él también le han abandonado. O sea, por un lao tienes un hijo enfermo... (...)(PRO16)*

*(...)Pueden aparecer celos, no es lo normal, pero estos celos se exteriorizan con malos comportamientos, bajadas de rendimiento escolar, problemas alimentarios, varias cosas. En sí no te especifica... el niño no te dice: estoy celoso de que tú estás todo el día con... pero hay comportamientos que dices... (...)(PRO13)*

Para el niño enfermo que está ingresado recibir la visita de su hermano es un momento de felicidad y alegría que ayuda a vivir de forma positiva la enfermedad.

*(...)Bueno, una alegría... Y además te lo anuncia durante, por ejemplo, si tiene que a venir a la tarde, te lo anuncia desde la mañana: hoy va a venir mi hermano, hoy va a venir mi hermano. [Risas] O sea, una alegría, claro. (...)(PRO13)*

Las enfermeras consideran que deben tener en cuenta la situación que se produce debido a que los padres toleran todo al niño enfermo, no le ponen límites y le permiten todo tipo de comportamientos además de que todo lo que pide es concedido. Esto para el hermano no es beneficioso y cuando viene al hospital es cuando más cuanta se da. Recordemos que el hermano

sufre por dos motivos: por saber que su hermano está enfermo y porque siente el abandono en sus carnes.

*(...)Vemos que los padres palián su ansiedad regalando... dándole al niño todo lo que tienen o quieren. Pero esto no es bueno. No lo es, no lo es, y tienes que poner freno a eso. Claro. Y hablar alguna vez, pero muy pocas, ¿eh? Los hermanos verbalizan así directamente: pues a mí me gustaría estar enfermo, porque mira, le han regalado una consola, le han regalado un televisor, le han regalado un portátil, le han regalado... ¿Y a mí qué me han regalado? Si ahora están sólo por él. (...)(PRO16)*

*(...)Sufre porque su hermano está enfermo, también para él es, es un pilar importante, y también sufre porque también necesita a sus padres. Esté o no esté enfermo los necesita. (...)(PRO9)*

### **3. Emociones observadas**

Las enfermeras observan que los padres presentan un primer momento difícil a nivel emocional que va desde el no querer saber nada a sentirse como si no pasara nada con la enfermedad. La ansiedad, desesperación, nerviosismo, y el miedo son las emociones que suelen estar más presentes aunque sorprende la fortaleza y ganas de luchar de algunos padres cuando empiezan a caminar con el cáncer.

*(...)Angustia. La emoción... es angustia (...)(PRO16)*

*(...)Bueno, estan com han d'estar. Vull dir quan a tu et diagnostiquen que tens una malaltia a la sang, que ja s'ha de veure què es, et posen en aquesta planta, doncs, lo lògic, és la situació normal, és estar en por, angoixat, nerviós i a l'expectativa de tot. (...)(PRO11)*

*(...)Perdidos, desorientados, porque a veces, eh, yo que sé, han venido a la habitación, saben cuál es, han bajado, y suben que se van a otra planta, y es que están desorientados totalmente. Pero, eh, desubicados, en espacio, tiempo y en todo, en todo. (...)(PRO9)*

*(...)Me sorprende la fortaleza de las familias en el debut. Tristeza y llanto sí que hay pero hay fortaleza cosa que no lo esperaba así, puede ser que mi imagen previa estaba errónea (...)(PRO12)*

*(...)Jo recordo, per exemple, una àvia que no volia creure el que tenia el seu net que deia: però vol dir que això no és perquè havia menjat i jugava molt amb joguets de plàstic...? eh, verbalitzar-ho, eh, la pobra senyora! Verbalitzar l'àvia: vols dir que això no pot ser... vull dir, buscar excuses perquè no fos això. (...)(PRO11)*

*(...)Hay familias que se muestran con gritos, llantos...Intentan no hacerlo delante del niño pero alguna vez lo han hecho, sí, no te digo que no. (...)(PRO13)*

*(...)Yo creo que sobre todo es esto, ¿no?, el... la tristeza, el... la impotencia supongo, también, que sienten de no poder, ¿no?, el desconocimiento, porque es una cosa que te piensas que no te va a tocar a ti, y de repente te toca, ¿y ahora qué, esto nuevo? ¿no? Supongo que el desconocimiento también afecta en los sentimientos que tienen de... de miedo, de temor.(...)(PRO14)*

*(...)Al principio, alguno puedes tener que esté muy eufórico. Alguno, puedes tener, que encuentres en un estado que dices, ostia, parece que ha venido aquí de vacaciones en vez de a ingresar, ¿no? Y yo supongo que es una medida de...defensa (...)(PRO9)*

*(...)Pues hay gente que le provoca rabia, hay otra gente que le provoca mucha tristeza y lloran mucho, hay gente que le provoca desesperación, se desesperan y ven que se les cae el mundo encima, pocos son los que parece como que no lo hayan digerido, como que no se lo han dicho, que no se lo hayan creído, es como decir, han dicho esto pero no estoy con ello ¿sabes? Peor estos son pocos. Si, como si lo dejaran fuera de la puerta de la habitación, como si creen que es una enfermedad...a ver cómo explicar... como si fuera un dolor de cabeza, es decir vamos a pasar aquí un tiempo y ya está, peor es porque quizás no lo hayan llegado a interiorizar realmente (...)(PRO1)*

*(...)Esto de que no pasa nada, todo está muy bien, todo muy happy happy ¡Uf! Que cuando la cosa no va bien, la bofetada es terrible. Que ocurre. (...)(PRO14)*

*(...)Hay algunas familias que niegan la realidad. No, esa euforia ya la ves que es falsa y que en un momento dado tocan de pies al suelo, y dices: vale. Hay que darle espacio, en determinados momentos seguirle la corriente, pero no darle cuerda en esa euforia (...)(PRO16)*

A nivel de los niños va a depender de la edad el que muestren un tipo u otro de emoción o comportamiento pero también de cómo sus padres les han explicado lo que sucede.

*(...)¿Cómo están los niños? Hay de todo. Claro. Depende de la edad. Los pequeñitos: Pues, es que hay de todo. Está desde el que, claro como son pequeños, desde el que te acepta superbién y supercontento y tal, y está, pues eso, el que no te habla, el que está con miedo, el que se quiere ir... hay de todo. Y en eso influye también la información que los papás les van diciendo y tal, y también dependen del carácter del niño ¿no?, pero... En el momento que tú entras en la habitación, sobre todo cuando tenemos que hacer técnicas, pinchar, que es lo que peor llevan, y cosas así, entonces sí que, pues, chillan, lloran, se asustan, enfadados, pegan algunos incluso. Y bueno un poco vemos de todo. De todo. Y los adolescentes, pues claro, ellos quizás pues el tener que estar ahí ingresados, dejan su ritmo de vida, ahora me pasa esto, ahora tengo que estar aquí... bueno, un poco, pues, al romper su vida, pues quizá lo llevan un poco mal. Yo para mí,*

*sí. Los niños, como que los más pequeños, yo para mí como que lo hacen... se adaptan más rápido que los adolescentes (...)* (PRO10)

*(...)Yo muchas, pienso que muchas veces, los adolescentes sobre todo, sufren más porque sus padres sufran por ellos. Y el niño pequeño, alguno, depende de la etapa madurativa, también a veces eso les puede pasar. Pero bueno en general no. Pero yo creo que el adolescente lo que hace es protegerlos, sí. Protegerlos. A sus propios padres. Porque los ven mal. Y porque saben que los pueden ver peor. (...)*(PRO9)

Los adolescentes son el grupo de edad que más preocupa a las enfermeras y es el que creen que a nivel emocional lo vive peor ya que empezar la enfermedad es un freno a la etapa de apertura al mundo típica de la adolescencia.

*(...)I els adolescents, com ho viuen? Uff Clar perquè... és això el coneixement és molt diferent, tenen ja una vida paral·lela com si diguéssim. No és només anar a escola, sinó que tinc uns amics, tinc una vida fora. Tinc un grup, i això... No es trenca, però, clar, són nens que a vegades no poden anar on van els altres. I hi ha nens que sí que veus que tenen molts amics, altres que no tants. Per exemple amb els petits veus més que l'escola fa un recolzament molt gran, amb els adolescents és una cosa que costa...Els pares volen protegir a l'adolescent però això no els ajuda. Però ja per al propi adolescent. El rebuig, que sempre tenen raó, ells volen opinar i no se'ls deixa, clar, si normalment ja el tenen controlat, ara el tenen super, una mica més controlat. La sensació és que no és la millor època de tindre pares quan ets adolescent, a l'hospital menys [riure](...)(...) Hi ha adolescents que no vol expressar lo que sent per por a fer mal als pares i més en èpoques quan els nens estan molt malament, que és en èpoques finals.No expressen tant de dolor per no fer patir als pares, això sí, sí. Protegeixen als pares quan són conscients i quan ja han, no al principi que cridaran... però quan ells ja han passat un procés que es fan molt més adults, doncs en les últimes etapes, possiblement sí. (...)* (PRO11)

Con los adolescentes tienen dificultades para poder llegar a ellos a nivel emocional. Suelen lanzar su malestar a los padres y en menor medida a las enfermeras.

*(...)Bueno, rebeldes, totalmente rebeldes, de... bueno, muchas veces no te dirigen la palabra, déjame en paz, estoy bien... Sobre todo lo pagan con los padres, con los padres, sobre todo (...)* (PRO13)

*(...)Se encierran. El adolescente mucho más que el niño. Sí, sí, sí. Niños, alguno tienes que te cuesta, a lo mejor entrar, o necesitas un poco más de tiempo, y con el tiempo casi todos, alguno tienes que se ha encerrado mucho y, y te cuesta, pero el adolescente sí, se cierra, y como si se olvidara del mundo, y es más complicado. Entonces a veces, sí, sí que los adolescentes eh, pues tienes este el que se encierra, y entonces pides a lo mejor a otro adolescente que te ayude para llegar a él (...)* (PRO9)

A las familias les cuesta expresar sus emociones sobre todo al inicio de la enfermedad cuando no tienen confianza con el equipo de enfermeras. Además se mantienen dentro de sí movidos por la creencia de que según el nivel cultural debe hacer mantener la compostura, hasta que empiezan a manifestar sus emociones mediante agresividad.

*(...)Lo viven peor, y lo viven peor y quizá... ese nivel cultural no les deja expresarse tal cual lo desearían. Decir: tengo que dar un golpe, tengo que cagarme en Dios. Hablando claro. Y lo hago, y me quedo la mar de a gusto, y después me voy a ir a la iglesia a pedir perdón. Pues vete a donde quieras, y pide perdón a donde quieras. Pero... pero expresa, no seas pasivo. Expresa eso que tienes que te está carcomiendo y que dices: es que esta familia no expresa lo que siente y le ves ahí, que dices... (...)(PRO16)*

Las enfermeras aunque sea con agresividad, prefieren que empiecen a manifestar sus emociones ya que de esta manera ellas pueden planificar cómo les van ayudar. Mientras estén pasivos, no pueden empezar a ayudarles. Prefieren que rompan a llorar y una vez con la emoción fuera empezar a trabajar con ellos para ayudarles a que se mentalicen en la lucha contra la enfermedad.

*(...)A todas. Sea un nivel alto, un nivel bajo... a todas les cuesta. Lo expresan de diferentes maneras, pero todos con agresividad. La familia... la familia que reacciona con pasividad, con pasividad, suelen ser peligrosas. Suelen ser peligrosas. Ah, bueno. Vale. Pues haréis eso... ¿Qué haréis? ¿Qué haremos? Dices: ay, Dios. Esta familia me va a dar muchos problemas. Te asusta más, porque cuando la familia es agresiva, expresa muchas emociones. Y tú dices: vale, venga. A trabajar con ellos... a trabajar. A coger el toro por los cuernos. Que es lo que a veces, les decía a las familias: haces muy bien en expresarte así. Al toro se le ha de coger por los cuernos. Tu hijo tiene esta enfermedad y vamos a luchar con él. Pero él, acuérdate, ¿eh?, le digo a la madre: él es el principal. Él es el más importante. Vamos a estar todos por él, pero tú eres su madre. Tú eres su padre. ¿Vale? Tú has reaccionado agresivo, te has estirado de los pelos, pero a partir de ahora... a trabajar (...)(PRO16)*

Casi siempre las familias y en concreto los adolescentes suelen “elegir” una persona del equipo que es con quien se sienten mejor entendidos para expresar sus emociones y sus sentimientos. No con todo el mundo tienen ese nivel de confianza y acercamiento.

*(...)Esta expresión de sentimientos, a veces, lo hacen con una enfermera determinada o con una persona determinada. Con una voluntaria determinada, o con un voluntario, con alguien del servicio religioso. Con una persona que por determinada razón se ha entendido con aquella persona. (...) (...) los adolescentes suelen hacerlo con alguien que no sea del equipo asistencial. Hemos tenido adolescentes que han elegido una determinada persona, un voluntario, que parece que a los voluntarios, si están bien formados, es como si les vieses fuera del equipo. Entonces... A por ellos. Y si el voluntario es un buen voluntario, llegará al control de enfermería y dirá: me ha explicado*



*esto. Me ha explicado aquello. Para que tú le ayudes. Si... Sin que el adolescente se sienta traicionado por esa conversación. Perderá la confianza en aquella persona. Decir: yo hablé con ella y ella lo ha cascado por ahí. (...)(PRO16)*

Tras pasar los momentos de inicio de la enfermedad las familias suelen ir hacia otro tipo de emoción: resignación que les permite luchar por sus hijos.

*(...)Yo creo que hay otro tipo de emoción, que poco a poco van hacia una aceptación, más... más que nada, ¿no? ¿Una resignación? Sí, una resignación, se le puede decir una resignación. Cuando ven que todas sus metas o su planning no se cumple, yo creo que más bien se resignan (...)(PRO4)*

#### **4. Comportamientos percibidos**

Uno de los comportamientos que se repiten en las familias al inicio es el querer controlar al máximo todo lo referente a su hijo. Quieren controlar el tratamiento y las necesidades básicas de su hijo. Es como si teniendo el control volvieran a la sensación previa de que ellos son los cuidadores absolutos de sus hijos. No quieren depender de la enfermedad y quieren saber todo de ella. Esta necesidad de control puede pasar por desconfianza.

*(...)Però per exemple, les caques: no hace cacas... I tu penses, a ver, que té una leucèmia. Però, clar, és lo que ell pot controlar, las cacas, lo que controlava a casa seva. Menjar, caca i pipi, vull dir. Y la cama y el dormir. Són coses que ells controlen. Jo crec que ells necessiten que lo que controlaven abans... Tindre o necessiten aquest control per poder estar bé? Jo crec que sí. Que no, no és dolent, sempre i quan tinguem tots els límits, aquí podem jugar tots. Si no, es que no li pots prendre la tensió perquè que... a ver, hem canviat la situació, és un nen que està aquí, que a vegades estan jugant i saltant, però és un nen que està malalt, i que ho necessita... no, quiere dormir..., però bueno, necessita l'atenció. És lo que els hi costa entrar. (...)(PRO11)*

*(...)Pues, no sé, desconfiados, supongo porque tienen la necesidad de, para ellos controlar algo es de preguntarlo todo, o de si esto crees que es lo correcto, o que si está bien. Yo creo que a veces, bueno, por miedo y por necesidad a, a interactuar y a hacer algo por su hijo, supongo ¿no?, para saber que lo que yo estoy haciendo, tienen necesidad de saberlo porque creen, pienso yo, que es una manera también de, de entender la enfermedad y poder ayudar a su hijo, creo yo que, que puede ir por ahí. (...)(PRO9)*

*(...)Exacto. Y a lo mejor, si te pasas 15 minutos, pues te dicen: pues tenías que haberlo puesto 15 minutos antes. O sea, son actitudes, ¿no?, que te están demostrando de decir: ostras, que no confían en ti, que tienen el control o están así un poco como más distantes... Hay una desconfianza general de lo que vas a hacer. Que luego estas familias lo vas viendo, la evolución, y lógicamente pasan de todo esto y luego ya no pasa nada, ¿no?, hay esta confianza que se forma. Pero estas son las señales que te dicen*

*al principio: ¡eh! Ojo. En plan... ten cuidado con nosotros, ten cuidado. ¿Sabes? (...)*  
*(PRO13)*

Aparecen situaciones de silencios. Los padres no quieren hablar, preguntar, informarse porque saben lo que tiene su hijo y no quieren oír algo que les pueden hacer más mal que bien en estos momentos. El silencio es su forma de decirnos que está intentando entender que pasa. Nos podemos encontrar el extremo contrario, aquellos padres que pregunten y no dejen de preguntar ya que con el médico o se olvidan o no se sienten con libertad.

*(...)Silencios por parte de la familia que no... porque a veces a lo mejor el médico también les ha explicado, pues que la evolución puede ser buena, pues que es un tumor complicado, que la cosa no puede ir bien, entonces ellos saben lo que hay también y, tampoco pueden preguntarte más porque con lo que les ha dicho el médico ya tienen bastante en estos momentos. Necesitan tragar todo lo dicho por el médico (...)* (PRO9)

*(...)Cada vez que entramos, una pregunta, que a veces les tenemos que decir, cógete una libretita y hazte una lista de preguntas y mañana cuando venga el médico, porque claro te preguntan muchas cosas de líneas de tratamiento y claro hay cosas que tú sí puedes responder... ¿y cuando se le caerá el pelo? ¿Y puede hacer fiebre? ¿Y si hace fiebre que haremos? Todas estas cosas si pero claro, te meten toda la información a bocajarro y luego cuando la vas procesando pues te van surgiendo dudas, igual son tres horas después el médico no está y empiezan a reflexionar y surgen las dudas(...)*(PRO6)

Las madres pueden mostrar comportamientos de protección hacia su hijo impidiendo que la enfermera pueda realizar su trabajo. Intentan evitar que el niño sufra o tenga daño.

*(...)Protección. Para que tú no llegues al paciente. Para que tú no llegues a su hijo, ¿no? O sea, se posiciona de decir: eh!!!!...Es muy difícil que una madre confíe a su hijo a otras manos. Además, en una situación de debilidad: el niño está enfermo. (...)*(PRO16)

Otras veces las familias muestran un comportamiento demasiado tranquilo con normalidad absoluta y sin preocupación. Esto no es normal y las enfermeras esperan que un día u otro hagan un brote y surja todo.

*(...) Algo pasa, porque entiendo que... que lo puedas llevar un poquito mejor y tal, pero hay ciertos momentos de debilidad. Y estas familias que lo llevan tan sumamente, aparentemente, bien, dices: aquí pasa algo, porque... o sea, luego va a reventar. Y la situación... Y revientan, normalmente. Y es peor. Mmm... podría ser peor, porque claro, igual revientan en un momento que dices: ¿y ahora esta familia? ¿Qué pasa? ¿Sabes? Después de que ya llevan igual dos meses, qué saltan... (...)*(PRO13)

*(...)Sí, estos... a mí por ejemplo me... me dan más miedo los positivos a tope porque luego vas hace igual alguna técnica al niño y necesitas cinco o seis personas para aguantarlo. Ya que no ha habido ninguna explicación por parte de la familia (...)* (PRO7)

Otro comportamiento que llama la atención es la manera de contener y ayudar a los hijos por parte de los padres. Se encuentran situaciones en que los padres pierden el control y son los hijos los que dominan y hacen lo que quieren con ellos de manera consentida. También está presente el comportamiento totalmente contrario, aunque en menor medida, y a veces es menos entendido por la enfermera ya que como persona quizá su comportamiento sería el de facilitar y consentir desde la pena que produce ver al hijo enfermo.

*(...)Pues mira, yo años atrás te diré que hemos visto un cambio en las familias en cuanto al manejo de los niños, yo creo que las familias no contienen a los niños como se hacía anteriormente y en otros tiempos, o sea, yo creo que hemos pasado a un punto en que el niño manda sobre las familias. En el caso de que esté enfermo, aún más, manda aún más, porque las familias consienten, porque pobrecito, detrás de todo esto nos encontramos niños pues que no se toman los jarabes, y no se toman los jarabes porque el padre y la madre son incapaces de que esos niños se tomen el jarabe. Los padres han perdido autoridad, pero te lo digo tal cual, y de hacer cosas los padres en el hospital nos demandan cosas, porque no pueden decirles que no a sus hijos, pues de decirles oye perdona me puedes conseguir que me traigan una televisión más grande porque es que sino el niño no puede ver la tele, a ver la tele es la que es (...)(PRO2)*

*(...)A veces, lo que me parecía extraño eran familias de: voy a darle todo a mi hijo, mi hijo está enfermo, no sé si se va a morir, y familias, que siempre me ha extrañado aún más, de: no, no, él es uno más y yo no lo voy a malcriar porque tenga una enfermedad. Entonces, a mí me choca, porque pienso: quizá yo en una situación así, pues sí que le daría la Tablet, sí que le compraría todo lo que quisiera, ¿no?(...)(PRO10)*

Las enfermeras al inicio de la enfermedad viven situaciones de agresividad y enfado que hace que resulte difícil comportarse de tal manera que permita gestionar las actitudes de los padres como de los hijos. Se encuentran con niños que pegan al equipo mostrando con este comportamiento su malestar hacia la enfermedad. Los padres suelen mostrarse tensos, enfados y poco comprensivos con cualquier situación que acontezca en la unidad.

*(...)Sí, hay veces que el niño hasta te pega, hay niños que pegan, intentas controlarlo como puedes, y justificarlo por la situación que está viviendo pero hay veces que tenemos que ponerle freno, vale? hay veces que hablamos con el personal de soporte psicológico, donde ya entra para normalizar esta situación. Le ponemos freno siendo muy cautas, si un niño es muy de pegar, nos acercamos hasta cierto punto, siempre con medidas, intentando sujetar una mano de forma muy sutil, que no te venga la mano esa y te dé y te la encuentres de golpe, a las palabras verbales pues a veces ignorándolas, es decir, como si no hubiéramos escuchado que nos ha llamado de alguna forma fea, incorrecta, y otras veces cuando ya llevamos un tiempo trabajando con el niño, pues poniéndonos duras, es decir que esas cosas no se hacen, y no se dicen(...)(PRO1)*

*(...)Agresión en el sentido de un poquito maleducados, algún grito que no debería de ser. Si, a ver sinceramente, es lo menos pero puedo explicar alguno que haya perdido los papeles. Sí que dices, ostras! Les notas... liarla por cositas que... entiendes que estás en un hospital y que todo no puede ser tan perfecto, como quisiéramos y te pones a hablar tranquilamente con ellos y a ver qué ha pasado y muchas veces ya sólo con hablar desaparece el comportamiento negativo (...)* (PRO2)

*(...)Hay gente que está enfadada. Pero eso no significa que esté enfadado con el personal sanitario, su forma de decir las cosas es de enfadado. Lo muestra sobre enfermería. Se comportan, bueno, sobre todo son muy exigentes, se vuelven muy exigentes, piensan que solamente su hijo es el único que hay, enseguida que le pita la bomba tenemos que ir, o si tiene dolor enseguida tenemos que ir, y luego también hay una cierta desconfianza, porque claro es normal, no nos conocen, entonces bueno... todo esto es al principio, luego todo cambia. (...)*(PRO9)

La manera de comportarse de los niños al inicio de la enfermedad va a depender de su edad. Los más pequeños si tienen su familia y sus cosas, se adaptan con facilidad pero los que las enfermeras perciben que presentan más dificultad son los adolescentes. A las enfermeras es la franja de edad que más les preocupa.

*(...)¿Los pequeñitos? Si les han puesto una vía están enfadados porque les han puesto una vía, y si no por otra cosa, los adolescentes son los que lo llevan muchísimo peor, han visto películas, saben lo que es el cáncer, a un niño de cinco años tú le dices tienes un cáncer o tienes una varicela y le niño dirá ¡pues vale!, no ven la gravedad; Los adultos y los adolescentes sabemos demasiado y además sabemos mucha información errónea, entonces me acuerdo de niños decirme ¿eso que me has puesto es la quimio?, pues pensaba que se me iba a caer el pelo e iba a vomitar, es la idea general que tienen(...)(...) los adolescentes se encierran en sí mismos. Bueno normalmente lo pagan con la madre o el padre que es el que pillan más cerca, normalmente suelen tener esa rebelión hacía ellos, estar enfadados porque están aquí, pues porque igual, ya el primer día no pero cuando ya saben un poco más cómo va la historia, pues que si van a perder el curso, que si tienen planeado no sé qué no pueden ir, y es como si fuera culpa de los padres. (...)*(PRO6)

*(...)Ellos(los niños) lo que quieren es estar con sus papas y que no les arrebates a su padre y a su madre, y tenerlos bien cerquita, y que no les hagas daño. Entonces el niño más mayorcito, este es más rabiosillo, le tocaría estar en el colegio jugando con la pelota y tal, y lo tienen aquí encerrado en la habitación y castigado, entonces nos echa los zuecos por la cabeza ¿no? Y más cuando te ven con la aguja, o alguna técnica, pues estos son rabiosetes que les tienes que entrar y venga va, ayuda va y hacértelos tuyos, y luego está el adolescente, y el adolescente es la peor edad, pero con diferencia, el adolescente es cuando empieza a despegar un poco de su padre y de su madre, empieza*

*a salir con los amigos, su padre y su madre pasan a un segundo plano, porque ahora lo que interesa son las chicas, gustar, hacer amigos, tener su grupo, su rollo, y esto los devuelve al redil del padre y de la madre, y entonces lo viven con rabia, y porque me ha tocado esto...(PRO2)*

*(...)(Los adolescentes)Se rebelan con la familia. La familia está ahí para recibir el chaparrón, el moco y lo que haga falta. Y tienes que, con los padres, decir... Porque la familia tiene que aguantar el chaparrón del adolescente, pero necesitará algo, ¿no? Algún adolescente es capaz de negar que lo esté pasando mal... por no hacer daño a sus padres. En un momento dado, eligiendo una persona, expresará ese... ese malestar. (...)(PRO16)*

Las familias con padres separados dependiendo de cómo sea su relación pueden presentar comportamientos disruptivos que hacen difícil el manejo por parte de las enfermeras. Hay veces que los padres separados exigen a las enfermeras que no permita entrar al otro padre ya que no son sus días estipulados por el juez para poder ver a su hijo. También pueden negarse a que entren los abuelos o familia del otro padre complicando la situación y generando un conflicto que repercute en el niño enfermo. Otras veces los padres quieren poner de su lado a las enfermeras y que les den la razón. Ante esto las enfermeras deben mediar para solucionar el enfrentamiento e impedir que repercuta en el niño.

*(...)Depende de la separación, hay algunos que te traen hasta la sentencia aquí, o la orden de alejamiento. Nos quieren poner en contra del otro. Algunos nos quieren utilizar para sus guerras personales. Bueno, no todos, otros utilizar, no, pero a lo mejor pues te hablan mal el uno del otro, y ahí está, y tú claro ahí en medio... despotrican y tú ahí, sí, sí, sí... porque no vas a entrar en el tema ese, no llegan a utilizarte pero criticar si y buscar que les des la razón también.(...)(PRO5)*

*(...)Es duro ver a los abuelos que no les dejan pasar a ver a sus nietos. Son momentos duros. Y los más duros. Porque ver sufrir a un hijo es durísimo, pero supongo, ver sufrir a un hijo por un hijo suyo, que sabes que es lo que más quieres, supongo que eso es muy duro. Y cuando [no se entiende] ellos dicen, ostia, si yo ya he vivido, tío, o sea, los abuelos deben pensar, yo ya he vivido, porque le pasa a mi hijo, a mi nieto...y encima no puedo verlo ni estar a su lado.(...)(PRO9)*

Hay familias que no hacen pública la enfermedad. No la comparten ni quieren hacerla visible en su entorno. Este comportamiento de esconder la enfermedad no lo entienden las enfermeras ya que puede repercutir en el niño.

*(...) recuerdo uno, que por ejemplo no se lo explicó a nadie de sus vecinos, ni amigos, y entonces ese niño estuvo todo el tratamiento sin que viniera nadie a verlo. Su familia lo sabía y el niño también pero su entorno no lo sabía. ¿Porque no querían los padres pues explicar al entorno? supongo que creían que era peor que lo supieran, que les*

*preguntarían como está y que se rumorearía de su hijo, creían que eso era peor que esconderlo. (...)(PRO2)*

No obstante existe el comportamiento contrario que es “*utilizar*” la enfermedad para conseguir cosas a nivel social o económico. Hay familias que no quieren usar estos medios pero otras sí que se “*benefician*” de la imagen social del cáncer. En algunos aspectos es positivo ya que a veces recaudan dinero para conseguir fondos para investigar pero en otros no es así , ya que el beneficio es más a nivel particular.

*(...)Hay un programa que creo que es en Antena3, que usaba un niño oncológico para conseguir firmas, una firma de Cristiano Ronaldo, y se le trataba como mal sinceramente mal, entonces sí que es verdad, a mí me pareció muy fuerte, que hagan uso de eso, que sí que a lo mejor hay familias que sí que lo hacen, o el Facebook, hay una familia que lo ha hecho hasta para conseguir unas entradas para ir a un concierto porque mi hija está enferma. Utilizan el cáncer para conseguir beneficios o ya que lo tengo salgo en todos los sitios, en primera plana, o viene esto y me quedo ingresado porque viene esto, cuando normalmente la gente aunque venga quien sea al hospital ni se lo piensa y se va. Que me quiero ir a mi casa. O intentar saber ¿Cuándo vienen los del Barça? Bueno pues... y hay otros que dicen, a mí los del Barça me la refanfinflan, que estoy y me lo encuentro genial, que no... hay padres que usan las redes sociales de una manera poco respetuosa con su hijo para conseguir que la gente le dé cosas. Incluso publican la recaída y cómo le están poniendo los tratamientos a su hija. (...)(PRO6)*

Las enfermeras sienten que han trabajado por generar un espacio acogedor y cercano para las familias. Por esta razón se sienten correspondidas cuando los padres muestren su agradecimiento al acabar la enfermedad y entrar en remisión.

*(...)¿No? Pero, eso a veces también te ayuda, o un simple, cuando todo a acabado, un simple gracias de los padres. Sí, porque muchas veces nos lo dicen en el momento, pues gracias, esto ha sido como una segunda casa, entonces, que dentro de lo que han sufrido, ellos se puedan sentir a gusto... es lo más gratificante (...)(PRO9)*

## **5. Etapas emocionales percibidas**

Las enfermeras perciben que las familias pueden presentar diferentes emociones al inicio de la enfermedad como son la rabia, la culpa, el miedo, la tristeza; presentadas más adelante de forma individual; pero concluyen que tras pasar las diferentes etapas acaban en la aceptación del proceso y en la resignación para poder hacer frente a la enfermedad de sus hijos. Hay familias que inician el proceso con rabia pasan a la tristeza o la culpa o bien al revés. Estas etapas emocionales no tienen un orden determinado ni siempre se presentan de la misma manera sino que va a depender de cada persona y su vivencia. Destaca que los niños viven la experiencia según como la vive su familia. Las emociones se contagian y los niños absorben el malestar emocional familiar aunque la familia intente que no se den cuenta.

*(...)Una adaptació. Una adaptació. S'adapten a la situació que hi ha i la majoria es deixen portar en plan positiu, vull dir, fent recolzament a lo que està passant. Perquè clar, algunes sí que al principi el plor, que no el deixem, però a la llarga veuen que el recolzament ajuda. Si no hi ha recolzament la cosa va pitjor. (...) (PRO11)*

*(...)Una vez que pasan de esta situación, de shock, miedo, inicio, negación, ira, luego pasan a una... ¿a un estadio de conformismo positivo? De decir: bueno, venga, estamos aquí, tenemos que tirar todo adelante, y oye, tú, que... venga, ¿no? Normalmente sí. Sí. Normalmente sí, de: venga, hay que luchar, ves al niño que está bien, lo primero, ¿no? Si el niño está bien y el niño tiene ganas de: venga, vamos a hacer, vamos a... los padres son los primeros que van detrás, sí. Y... indirectamente también, si el niño ve bien a los padres, también el niño tira mejor. También, sí, es un pez que se muerde la cola, ¿no? O sea, eh... hay... hay una complicidad entre padre e hijo siempre, que a la que uno está mal, ves directamente al otro mal. A la que uno sube y está bien, el otro también sube, entonces es lo que siempre tenemos que intentar hacer ver, ¿no?, de: no puedes estar ahora... a los padres: no puedes estar ahora mal, llorando aquí delante de tu hijo, y echando... y tirando la toalla cuando tu hijo ves que está bien y te necesita bien para seguir así. (...) (PRO13)*

*(...)Es que el niño al final lo vive un poco como lo vive su familia. Ahí está. Es que lo viven como lo viven sus... sus padres. (...) (PRO15)*

*(...)Después hay los que se hacen fuertes por el niño, pero los ves ahí realmente que no duermen pero delante del niño, todo lo hacen como una buena vivencia. Al principio no duermen, les abres la puerta y ¿qué les pasa? están en estado de alerta pero disimulan delante del niño (...) (PRO6)*

A pesar de que llegan a la aceptación muestran un estado emocional inestable ya que cualquier paso que se haga en el proceso de enfermedad les hace otra vez presentar emociones que vivieron al inicio. Este vaivén emocional supone un desgaste para los padres siendo también transmitido a los niños.

*(...)Luego lo van aceptando, a veces hacen un... un subidón, depende. Porque todo va bien, todo va a ir bien, todo... es que es como una ola, ¿no? La cresta de una ola: van subiendo y van... van bajando en función de ¿A nivel emocional, sí? Sí. En función de... de los tratamientos, de los resultados, del TAC, de las pruebas... es que se... Van a... van al baile del... del cáncer. Sí. Si me hacen un TAC y me dicen que ha disminuido la lesión o tal, ¡uah!, todo es maravilloso, si al día siguiente tiene fiebre o... Ya estamos llorando... Están como en una ola constante, a ellos les puede desgastar mucho (...) (...) De estrés ellos [los padres], y creo que a veces se contagia a los niños. Porque claro, un día estás de ¡marcha, marcha!, ahí jugando con el niño, ¡marcha, marcha!, y al día siguiente llorando por los rincones... Quiero decir, los niños no son tontos. Y lo ven y lo oyen (...) (PRO15)*

Hay enfermeras que definen las etapas que presentan las familias utilizando el concepto de duelo expuesto por diversos autores. De esta manera catalogan las emociones vividas como un ciclo hasta llegar a la aceptación.

*(...) desde el momento del diagnóstico, ¿no?, me dices que hay, pues eso ¿no?, el hundimiento, la ira, el enfado y pasan como una especie de duelo, ¿no?, una etapa de duelo. Hasta que llegan a la aceptación (...)* (PRO17)

*(...)La fase de la rabia marcada, los que no tienen un carácter tan fuerte pues a lo mejor más deprimidos, más depresión y tal, entonces cuando ya empiezan a asumir la enfermedad, es como una aceptación, que más que aceptación resignación, resignado y en esa fase intentan vivir lo más posible y mejor para el crío, pero siempre con ese miedo interior de lo que vaya sucediendo. (...)*(PRO2)

#### **a. Shock**

El término de shock se usa para definir una situación en la que se vive una emoción o impresión fuerte y ello provoca una serie de respuestas en las personas que viven dicha impresión. Las familias ante su primer encuentro con el cáncer sufren ésta impresión fuerte. Muchas veces hace a las personas que la viven responder de manera que no entienden lo que sucede ni son capaces de interiorizar la información que reciben. Esta es la forma en que las enfermeras perciben que las familias están bajo esta emoción. Las enfermeras ven que las familias no interactúan y no asimilan lo que oyen ya que precisan que se vuelva a decir varias veces la información que se le quiere transmitir. No todo el mundo pasa por esta emoción pero si es muy frecuente encontrarla en las unidades oncohematológicas pediátricas.

*(...)Asustados también, nerviosos, ah, impactados bajo eh, a veces bajo un shock que, pues muchas veces les explicas cosas muy banales y dices, ostras, si se lo acabo de decir ¿no? pero bueno, está en un estado que, que no es fácil asimilar cualquier cosa ¿eh? no entra información Que no entra. Muchas veces, eh, por muy simple que sea la información (...)* (PRO9)

*(...)Normalmente vienen en shock, están paralizados, no se lo quieren creer, y vienen pues asustados, con miedo, más que nada por el desconocimiento, y por lo que les puede llegar a pasar a sus hijos, también la imagen del cáncer en la sociedad, cuando oyen la palabra cáncer, es algo muy negativo y algo que da mucho miedo(...)*(PRO3)

*(...)No hacen preguntas, a mí me surgirían miles de preguntas pero están como en shock, se dejan hacer, tú les explicas un poco la habitación, tampoco les explicas demasiado, no lo van a retener, yo creo que de todo lo que les cuento cuando entran, yo creo que no recuerdan nada, no se siquiera si me escuchan, a veces tengo la sensación de pobre no sé si me está escuchando, solo miran al niño. Yo muchas veces, lo he hablado con mis compañeras, que les debe de estar pasando por la cabeza, les miro y veo como su cabeza va a dos mil por hora, sabes esa sensación de...? están ahí porque*



*tienen que estar, pero ni les hagas más preguntas de la cuenta, ni les cuentes más cosas de lo necesario, o sea que lo vayan asumiendo poco a poco.(...)(PRO6)*

*(...) Es que la cara es de desconcierto, de que no llegan a asumir tanta información, yo creo que se colapsan, y andan porque tienen que andar y comen porque tienen que comer y así hasta que lo asuman (...)(PRO2)*

*(...) es que el shock es tan fuerte que son incapaces de reaccionar ante nada (...)(PRO15)*

En este momento las enfermeras cuando detectan que las familias presentan estado de shock que les impide asimilar conceptos, lo que hacen es cambiar su forma de dar la información y reconociendo que este momento no es el adecuado para poder transmitirla. Es útil que se detecte esta situación para que no se realicen intervenciones educativas en este momento ya que no sería posible conseguir los objetivos de aprendizaje.

*(...)Pero al principio, en estado de shock. Shock como que no, como que les cuesta recibir la información. Sí, sí, van recibiendo y van pillando pero yo creo que, que muchas cosas se escapan. Claro es que del impacto de la noticia pero hay que tenerlo en cuenta ya que no podremos enseñarles cuidados. (...)(PRO10)*

*(...)Es el shock del debut. De que tú les estás diciendo una información y parece que no te están escuchando, porque es tan grande la información que les estás diciendo, que no pueden en ese momento, entonces muchas veces es bueno parar. No atabalamos más, porque no le está entrando esta información, y luego te lo va a volver a preguntar, y otra vez, y otra vez, y otra vez... y seguramente te lo van a preguntar muchas veces. Y es lo típico, ¿no?, de ¡ay, qué pesados estos padres!, o... parecen cortitos... No, no es eso, es que están tan saturados... (...)(PRO13)*

*(...)Igual no es que sean tontos ni cortitos ni nada, igual es que esto que les está pasando les sobrepasa y no tienen capacidad de aceptarlo, y de escuchar y de entender, y te lo van a preguntar unas cuantas veces hasta que lo acepten. Esto muchas veces pasa. Claro. (...)(PRO14)*

## **b. Negación**

Ante el diagnóstico de cáncer hay familias que al inicio muestran negación ante la enfermedad que les están diciendo que padece su hijo. Esta negación les impide creer en que sus hijos están enfermos y les hace buscar nuevas opiniones en otros centros hospitalarios para cerciorarse de que realmente el diagnóstico es correcto. También provoca que focalizan en otro tema su atención sin reconocer o permitir que en su mente entre la información sobre la enfermedad. Esto es un síntoma de advierte al profesional que la persona no acepta la información recibida. Hecho que el profesional debe respetar y no pensar que no existe confianza en la capacitación profesional.

(...) hay algunas familias que niegan la realidad (...) (PRO16)

*(...)Perdidos, imagino como si estuvieran en un sueño, que esto no ha pasado, como, bueno, esto es lo que manifiestan ellos ¿no? manifiestan Pues eso, que, que se van a despertar y que esto es un sueño y que no puede ser, que hace dos días estaban en casa, estaban haciendo su vida, y que ahora están aquí ingresados, que les están diciendo mucha información y que todo esto no lo pueden asimilar ya que puede ser que no sea verdad. (...) (PRO10)*

*(...)Tiene una leucemia. Y cuando ya acaba y la doctora le dice: hazme preguntas. “No le gusta esta comida”. Y te quedas un poco diciendo: ¿ahora me dice esto esta mujer? Pues no lo censures. No lo censures. Ella tiene en su cabeza tantas cosas, que se sale pues por lo primero que se le ocurrió: no le gusta esta comida. Lo que ha oído no le interesa y focaliza en la comida (...) (PRO16)*

*(...) Alguna familia ha pedido el alta voluntaria para ir a otro centro y volver a hacer las pruebas al niño. Algunos vuelven a ingresar o ya se quedan en el otro centro. Buscan otra opinión para ver si no hay error. Ahora lo vemos mucho en niños que vienen a nuestro centro por voluntad de sus padres para ver si es verdad lo que les han dicho (...) (PRO17)*

*(...)Primero el hecho de negar que les está pasando a ellos, que esto no es así, lo de las segundas opiniones, vamos a buscar...si es verdad o no (...) (PRO14)*

### **c. Rabia**

Otra emoción que surge es la rabia, enojo o enfado que se materializa con agresividad hacia los demás o mediante llanto. Este enfado les lleva a ser muy controladores e incluso a discutir o utilizar palabras inadecuadas con los profesionales. Las enfermeras perciben el enfado de las familias y lo entienden dentro del contexto de respuesta emocional ante la enfermedad. No lo contextualizan en que el enfado tenga que ver con sus aptitudes profesionales o con su persona sino con que deben dejar fluir la emoción para poder pasar a otro momento hasta llegar a aceptar la enfermedad.

*(...)Rabia, ¿no? Hasta que aceptan al final lo que hay y... y luchan, ¿no? Yo creo que sí, que son...luchadores pero la rabia aparece (...) (PRO14)*

*(...)Yo te diría que tenemos más capacidad de percibir ya que vivimos cada día con este tipo de familias que debutan con cáncer. Quizás nos hemos hecho susceptibles, porque a lo mejor vas a una planta y esa sensación que viven esas familias, no son ni mucho menos, y quizás no eres tan susceptible a los que les sucede pero en cambio aquí cómo tú ya lo ves venir que las familias hagan estos episodios de rabia y tal, pues como que estás susceptible a esto ¿no? Lo esperas. Entonces yo no voy a vivir una mala palabra de un padre como una agresión hacía mí, ni mucho menos, sino que la voy a vivir como*

*un mecanismo de defensa que tienen en esa familia, ante toda la hecatombe que les está viniendo. (...)(PRO2)*

*(...)Ese explote, en muchas ocasiones... claro, nosotros somos personas. Te puede ofender. Oye, no juzgues a esa... no te lo tomes, eso que te ha hecho esa madre o ese padre, como una ofensa hacia ti. No. Es una expresión de su angustia. Y no la juzgues: coméntala y desahógate. Y vete al despacho y... [Ruido de llorar] coméntalo con tus compañeros (...) (PRO16)*

La rabia suele dejar paso al llanto.

*(...)Bueno, aquí es cuando viene un poco la fase de la rabia, incluso los hay que lo manifiestan.. Depende un poco del carácter de cada uno, rabia descontento, cualquier cosa les molesta, o cualquier actuación, pues esto no lo habéis hecho bien, y luego está la contrapartida del llanto, de la miseria, del que necesita horas de enfermería porque necesita hablar contigo, porque necesita desahogarse, bueno pues esas fases desde la rabia hasta el que le da por desfallecer en llanto.PRO2*

Pueden manifestar la rabia o el enfado con todos los profesionales pero con los que más son con las enfermeras ya que están a su lado las 24 horas del día.

*(...)¿Y con quien demuestran más esta rabia? ¿Con qué parte, con qué persona Con enfermería, por supuesto, no ves que estamos todo el día allí...(PRO10)*

*(...)Jo crec que ens el mengem més nosaltres i auxiliars. Que és contra el que ells poden... clar, no discutiran un diagnòstic metge, però sí poden discutir sobre temes bàsics:;no quería una manzana! ¡Le tocaba una pera!... per exemple. O, esto la otra enfermera... Són coses que ells poden, més o menys, manipular, coses que ells això, lo altre...(PRO11)*

*(...)Sobre todo... yo creo que sobre todo enfermería. También es las que estamos 24 horas, para ellos en ese momento dando el coñazo, están entrando en la habitación... entonces, principalmente con nosotras, yo lo veo. Porque muchas veces: "es que el médico no viene, es que no sé qué, es que me ha dicho que tal, es que no sé cuánto"... A nosotros nos lo repiten muchas veces y luego llega el doctor y: hola, doctor. [Risas] No le dice: pues llevo no sé cuántas horas... (...)(PRO13)*

A pesar de que la rabia recae sobre el equipo de enfermería las familias una vez salen de esta situación son capaces de ver el soporte que les ha brindado y que les brinda enfermería, ayudándoles a pasar el proceso en todo momento. Pero hasta que no dejan la rabia a un lado, esto ellos no lo interiorizan y pueden comportarse como si el profesional fuera el enemigo.

*(...)Exacto, esta rabia la reconducen, esta rabia cuando ya empiezan a asumir la enfermedad, cuando ya empiezan a darse cuenta de que es lo que hay, empiezan a*

*darse cuenta de que nadie tiene la culpa, y que esto les ha tocado a ellos como les hubiera podido tocar un boleto de otra cosa, cuando empiezan a asumir todo esto, cuando ven que somos elementos de ayuda no un elemento de fastidio ni mucho menos sino de ayuda y que estamos allí acompañándoles en el camino que no es corto y que les brindamos una serie de herramientas para que puedan llevar la enfermedad, cuando se dan cuenta de todo esto, entonces es cuando les ves que reconducen mucho.(...)(PRO2)*

Las enfermeras aprecian que cuando más presente esta la rabia es cuando los niños sufren una recaída de la enfermedad. En el debut ven que puede estar presente pero cuando los niños recaen, la rabia aparece con fuerza aunque también la desesperación ya que es volver a empezar el proceso de nuevo y con menos garantías de éxito.

*(...)En varias ocasiones. Sobre todo en recaídas, cuando dan la noticia de que es una recaída, se... se enfadan, está claro, normal. Y... ¿qué más ocasiones? Bueno, yo relaciono mucho... Yo creo que en recaídas sí que se nota... Lloran pero de rabia, más que de la impotencia del momento y todo, de rabia, de decir: ¿por qué otra vez tenemos que volver a empezar este proceso? (...) (PRO12)*

#### **d. Miedo**

El miedo es una emoción que siempre va estar presente en todo el proceso ya que está unido a la sensación de que le suceda al niño algo contrario a lo que se desea. Una vez se inicia acompaña a la familia y al niño hasta llegar al final. Suele ir acompañado de incertidumbre y angustia por no saber lo que va a acontecer en el futuro. Suelen relacionar la palabra cáncer con muerte .Esta asociación genera el principal miedo de la familia que es perder a su hijo debido a la enfermedad. Luego pueden aparecer miedos que acompañan al proceso como el efecto del tratamiento, sus consecuencias, etc...Al inicio inmediato la no confirmación del diagnóstico también genera miedo.

*(...)El no saber genera miedo, ¿no? (...) (PRO10)*

*(...)Per què fins que no arriba la confirmació del diagnòstic es mostren aquests pares amb por. Amb por, angoixats... evidentment, clar, no ho verbalitzen, o sí que ho verbalitzen, però suposes lo pitjor. Clar, és lo que diem.(...)(PRO11)*

*(...)Miedo a la muerte, miedo a las complicaciones, miedo a todo, a todo lo que vaya aconteciendo. Les ves un esfuerzo para hacer una vida lo más normalizada posible dentro de los ingresos y tal, pero ese miedo y esa angustia la continúan arrastrando, está claro. (...) (PRO2)*

*(...)Depende también de cómo vaya el niño. Miedo cuando les pones la primera quimio, o las punciones, después claro cuando ven que hacen las primeras fiebres, ya lo pasan*

*muy mal, y cuando remontan van como con altibajos, tienen de todo, también lo de la caída del pelo es una cosa que también muchos les genera miedo...(PRO5)*

*(...)Sí, al principio posiblemente sí. También depende un poco de las familias, pero sí, pues aparece mucho el miedo, el cáncer es igual a muerte, y eso significa la muerte de un hijo. Y sí, aparecen, bueno, el estar miedo, el estar asustados, la incertidumbre de, de, bueno, el principio es lo peor... porque a veces, incluso una vez que se lo confirman, ya parece que hacen, bufff, aunque me digan que es un leucemia, aunque, pero ya parecen que bueno tienen ese diagnóstico y parece que respiran un poco, pero, bueno, sigues, aparece el miedo. El miedo a que mi hijo se va a morir. Es, yo creo que es lo primero que les aparece (...) (PRO9)*

Muchas veces el miedo está relacionado con la presencia de la enfermedad pero también con la sensación que tienen de pérdida de control y de dependencia de algo que no saben cómo va a acabar.

*(...)Bueno, eh... la primordial, el miedo, ¿no? O sea, el miedo de... ¡buf! Y ahora todo lo que me viene ahora encima, si lo van a poder aguantar, si no, qué va a ser del niño... bueno. El miedo yo creo que es el principal. Y bueno... Lo primero que te relacionan muchas veces con la palabra cáncer es a la muerte. ¿No? El miedo a que se pueda morir su hijo, frente a un diagnóstico así. Y miedo a la quimioterapia, miedo a la radio, miedo al tratamiento en sí, ¿no? Es... varios miedos que hay. Y sobre todo es el miedo, la sensación de... de... ¡buf!, de fuera de control, de “yo ahora aquí no puedo hacer nada, no tengo el control de nada, tengo que dejarme llevar...” Y eso es lo que decíamos, depende de qué familias, les cuesta mucho, porque son... a veces hay familias que ellos les gusta llevar las riendas, y el hecho de perder un poco con los papeles de eso, les produce miedo, ¿no? (...) (PRO13)*

*(...)Yo creo que sobre todo es esto, ¿no?, el... la tristeza, el... la impotencia supongo, también, que sienten de no poder, ¿no?, el desconocimiento, porque es una cosa que te piensas que no te va a tocar a ti, y de repente te toca, ¿y ahora qué, esto nuevo? ¿No? Supongo que el desconocimiento también afecta en los sentimientos que tienen de... de miedo, de temor (...) (PRO14)*

El miedo no desaparece nunca. Entra en la vida de estas familias y lo tienen presente a pesar de que ya estén en remisión de la enfermedad y en camino de curación.

*(...)Porque incluso cuando... cuando un niño está en remisión completa, que está en mantenimiento y todo, siempre existe el miedo de si mi hijo recae. Entonces, yo creo que el miedo forma parte ya de sus vidas. Miedo yo creo que tienen a lo largo de todo el proceso, porque yo... el miedo está presente siempre (...) (PRO12)*

No solamente está presente el miedo en los padres también en los niños podemos encontrar miedo, y sobretodo miedo a la muerte en niños más mayores. Las enfermeras deben

de estar alerta para detectarlo ya que lo pueden expresar indirectamente de diferentes maneras (dibujos, juegos, películas, colores)

*(...)El miedo a la muerte surge, sí. Sí. Pero surge... surge... Verbalmente, a veces, no. Pero por ejemplo, cuando les decimos: puedes decorar tu habitación. Y te ponen unos posters horripilantes, pero horripilantes, ¿eh? Que entras allí y dices: niño, a mí este poster me daría pesadillas, ¿eh? Pero dices: ¡anda, cómo tiene este niño su cabeza! Ahí hay agresividad, muerte, lucha... Porque en aquel poster te está expresando un montón de cosas, y tú haces broma porque dices: no te queda más remedio. O entras y está viendo una película de... de tiros, de zombis, de muertes, de... de muerte (...) (Pro16)*

La sensación de miedo es incómoda para las familias ya que genera disconfort y angustia. Las enfermeras contribuyen a quitar el miedo o minimizarlo en la medida de lo posible. Esto hace que las familias tengan una relación más estrecha con aquellas que consiguieron ayudarles y mejorar su confort emocional.

*(...)La que les ha quitado miedo, exacto. Entonces normalmente van más a esa enfermera, sí. Que luego a lo mejor, con el tiempo va pasando y ya nada. Pero los ves que, de entrada, ¿está tal? ¿Está no sé qué? ¿Hoy quién me va a llevar, me va a llevar tal? O las preguntas... aunque tú lo lleves a este niño, a lo mejor a ti no te va a hacer la pregunta. Va a ir a esa enfermera y se lo va a preguntar a esa enfermera. Eso lo hemos visto también. (...) (PRO13)*

#### **e. Tristeza**

La tristeza se manifiesta con llanto que muchas veces es indicativo de la desesperación que viven. Esta desesperación hace mella en su estado de ánimo y si no salen del sentimiento de tristeza pueden acabar con síntomas depresivos. Es importante apoyarles para evitar que acaben presentando depresión. Muchos padres o madres al inicio intentan hacer ver que no están tristes y que no pasa nada, al final son los que más rápidamente acaban presentando depresión. Aunque la presencia de esta emoción va ir ligado al tipo de personalidad que tengan los padres.

*(...)Otra emoción totalmente contraria que son los que lloran, que están todo el día llorando. Bueno son papas que ya les ves que les faltan "eines" fuerza para poder hacer frente a la enfermedad, que son de un carácter más deprimente, son familias que ya los ves que no sostienen a los niños como los deberían de sostener, que muchas veces es el niño quien sostiene a la familia, y te ves esos percales también ¿no? Por suerte tenemos un equipo de "suport", de ayuda, que en ese particular ayudan juntamente con el apoyo que les podamos dar nosotros, aquí la clave es que el niño encuentre una familia donde sostenerse, esos perfiles también los vemos. (...) (PRO2)*

(...)Hay unos que lloran, hay otros que dicen, yo me voy a morir porque esto yo no lo soportaré, hay gente que se hunde, son pocos pero hay gente que responde así...  
(...)(PRO3)

(...)Normalmente en llanto. Normalmente en llanto. Que entras a la habitación y a lo mejor ya sin decir nada se te ponen a llorar, o... bueno, sobre todo es el llanto. El llanto y lo que decíamos, este, a la vez, esta ira, rechazo que les crea. (...)(PRO13)

(...)Pues, eh... te diría entre... A parte de tristeza, tristeza soledad... la otra sería la ira. Pero he visto más el abatimiento por tristeza y por... pena.(...)(PRO17)

Muchos padres dejan aflorar sus emociones cuando no están delante de sus hijos o del resto de la familia. Se salen fuera de la habitación y buscan un espacio donde poder llorar.

(...)Muchas veces, en las escaleras, pobres, se van fuera de la habitación a llorar y los ves... Para que no los vea nadie. Nadie de su familia, es verdad, que se van... se van fuera de donde está el niño y la familia que está con el niño, y se ponen fuera. A llorar.  
(...)(PRO14)

(...)Sí, he visto tristeza. Más que la ira. Que también la he visto pero... pero he visto más frecuente el cómo se hunde la persona... cómo se hunde. Lo manifiesta, bueno, llorando o haciendo una lipotimia... eh, saliendo de la habitación, cogiendo un poco de..... de aire, o saliendo a la escalera para pegar un grito, también lo he visto. (...)(PRO17)

#### **f. Culpa**

La culpa aparece al inicio de la enfermedad generando que los padres creen que pueden ser los causantes de la enfermedad de su hijo. A veces por cosas que han hecho o cosas que creen han dejado de hacer. O porque consideran que puede ser genético y les han transmitido la posibilidad de tener el cáncer. Todas estas ideas provocan sentimientos de culpa que muchas veces no se dicen el inicio pero están presentes dificultando la vivencia.

(...)...hay padres que se sienten culpables de que su hijo tenga esa enfermedad, y no es eso, hay que trabajar a veces con los padres, es decir, que no es eso, que ellos no tienen la culpa, que las cosas pasan porque pasan, y la cosa es que no se le debe consentir al niño todo, hay veces que nos hemos encontrado que hay niños que pegan a sus padres. Lo consienten, porque están en una etapa emocional que ya te digo yo que no son capaces de controlar, porque se sienten culpables de que su hijo tenga esa enfermedad (...)(PRO1)

(...)El padre lo tengo enfermo de cáncer, el hijo lo tengo enfermo de cáncer y muchas veces ellos se culpan ya que relacionan las dos enfermedades. Ellos se culpan de la enfermedad de su hijo, porque muchas veces pueden pensar que si es hereditario o genético... O que han hecho algo ¿no? En el embarazo, por ejemplo. (...)(PRO9)

*(...)Que esto también aparece mucho al principio. La culpa, primero se sienten culpables por tener un hijo enfermo, y luego culpables por abandonar al otro (...) (PRO9)*

Hay padres o madres que quieren cambiarse por su hijo pero lo relacionan más a evitar sufrimiento que a sentimientos de culpa.

*(...)Depende de la familia y de cómo sean, claro, pero normalmente es esto. Y el hecho, a mí madres también me han dicho de: por favor, eh... cámbiame, que me cambien de lugar, que sea a mí el que me pase y que mi hijo esté bien, ¿sabes? El cambio de... Sí: por favor, que sea a mí, que me toque a mí, que lo haga... que sea a mí y que mi hijo esté bien. No, no creo que sea por sensación de culpabilidad sino de... de evitarles este... este sufrimiento. (...) (PRO13)*

A veces las enfermeras deben hacer frente al sentimiento de culpa de los abuelos que presentan debido a que no los mantienen bien informados y no quieren molestar en preguntar a los padres sobre las dudas que tienen para no generar más malestar.

*(...)Exacto. No les dicen todo, entonces muchas veces los abuelos te vienen aquí preguntando, una vez hubo un abuelo también que, pobrecito, se me puso a llorar, porque tampoco le habían informado mucho de lo que tenía su hijo, y me hacía mil... ¡ay, su hijo! Su nieto. Y me hacía mil preguntas, de: ¿se va a morir, no se va a morir... Esto puede ser un abuelo que se sentía culpable porque tenía campos de cultivo y fumigaban. Entonces me dijo: ¿esto puede...? Me dice: ¿Esto puede ser consecuencia de la fumigadora, de los...? Exacto, y que mi nieto venía los fines de semana conmigo, ¿puede ser? Claro, entonces es un poco, ¿no?; que lo han dejado así un lado, no le han explicado, y ellos van sufriendo también (...) (PRO13)*

Hay familias que pueden echar la culpa de lo que sucede a los profesionales ya que no han detectado el cáncer o sentirse culpables por no haber insistido más cuando los llevaron al médico y no dio importancia a lo que presentaba en ese momento.

*(...) echa la culpa, quizás porque ya había llevado anteriormente al niño... a una visita médica y no se vio nada... Y ahora claro... ahora pues tiene o leucemia o un tumor cerebral o... ¿por qué no se ha visto antes? Y si ese doctor no era bueno y debía llevarlo a otro... (...)PRO17*

Destacan que los adolescentes muchas veces echan la culpa a su padre o su madre porque está enfermo y esos padres deben de luchar con ese sentimiento que los destroza.

*(...) hay adolescentes que echan la culpa a sus madres de la enfermedad. Y ellas lo llevan mal, ves muchas madres llorar fuera de la habitación porque no aguantan más. (...) (PRO7)*



## 6. Repercusión de la enfermedad

La repercusión que se hace más visible al inicio de la enfermedad es el impacto en la economía familiar ya que uno de los progenitores debe de dejar el trabajo y pasar a ser cuidador principal unido a que los gastos aumentan ya que debe ir y venir al hospital con el hijo enfermo. La gran mayoría de familias se puede acoger a la nueva ley que permite una un permiso para cuidado por hijo enfermo pero no todas se pueden acoger. Si los padres deben continuar trabajando, las riendas de la enfermedad pasan a los abuelos generando más malestar en los padres ya que no pueden cuidar a su hijo enfermo. Hay familias que pierden su trabajo ante esta situación si no tenían una seguridad dentro del mismo o estaban de contrato temporal. Esto dificulta la situación y a veces tienen que coger la baja por depresión, si se lo permiten.

*(...)Veiem problemes de que per exemple només està el pare perquè la mare ha de treballar, o que deixen de treballar i llavors es veuen... o vénen els avis i coses d'aquestes, sí, però això comporta veure als pares corrents del hospital a la feina i sempre preguntant ja que al estar amb els avis senten que perden el control de la malaltia i es senten malament... (...)(PRO11)*

*(...)Porque no puedes atender a todos. Y uno tiene que trabajar (...)(PRO12)*

*(...)Claro, lógicamente, lo primero que te preguntan, ¿no? ¿Y ahora qué va a pasar con mi trabajo? Porque claro, te tienes que dedicar exclusivamente al niño, porque si están ingresados, por ejemplo, las leucemias, que están un montón de meses ingresados. No puedes dejar al niño, te tienes que dedicar, lógicamente vas a pedir la baja por enfermedad de un niño enfermo. Ahora está, claro. Pero ahora en algunos sitios, en muchos trabajos te dicen que no. Claro, es un sufrimiento añadido, de decir: ¿ahora cómo lo vamos a hacer? O sea, mi hijo está enfermo, necesitamos más dinero, porque claro, todo requiere... requiere un coste, y encima me echan del trabajo porque no puedo asistir, ¿no? Entonces, esto crea mucha dificultad muchas veces, ¿eh? Claro, y más nerviosismo, y... Bueno, ese tema es complicado. Por suerte hay muchas empresas que sí que te lo conceden, o excedencias, o lo que sea, bueno, perfecto, pero hay otras que no, y bueno, es un sufrimiento, está claro (...)(PRO13)*

*(...)No puede, es que no llegan, no pueden, claro. Uno tiene que trabajar, el otro tiene que cuidar, no hay... no hay más, ¿no? (...)(PRO14)*

*(...)Pues que tienen un montón de problemas. Si la empresa no les da los días o porque ya han tenido otros ingresos... y esto no puede ser en la fábrica o en la empresa. Y claro, los ves que al final tienen que buscar la alternativa de ir al médico, pedirle la baja por depresión para poder estar al lado de su hijo. (...)(PRO17)*

*(...)Sí, las dificultades laborales, sí, aunque últimamente la ley está un poquito mejor. Económicas. Sí, tienen ayudas, pero no todos y no tanto. No, no llega como antes. Y*

*tampoco sé si cobran lo mismo que cobraban, a pesar de que ahora pueden coger la baja, y todo... Algún papá ha insinuado que no... que no cobraban... Como ayuda; ahora ya a saber si cobran. Luego, a ver, estar en el hospital es caro. No es barato. Dos comidas diarias, comida y cena. Sí, sí. Pero bueno, hay papás que a pesar de que está la baja, y protegidos en teoría por la ley, que las empresas pues... les hacen la vida, les llegan a hacer la vida imposible y deben de dejar el trabajo (...)* (PRO14)

El progenitor que suele coger la baja o dejar su trabajo o profesión suele ser la madre pero ahora cada vez más esto está cambiando y se ven padres que asumen el cuidado total del hijo enfermo, siendo ellos los que dejan su profesión aparcada.

*(...)Yo creo que sí, ahora es ya igual de complicado uno que otro, pero no se tenemos esa cosa dentro de que la madre más, la mayoría de lo que yo he visto son las madres, raro es el caso que el padre deja de trabajar y la madre sigue (...)* (PRO7)

*(...)Está complicado el tema, porque te diría... Igual hace un tiempo te diría las madres, pero ahora estoy viendo muchos padres, muchos. Sí, sí. Es más, hoy por ejemplo una compañera mía decía: ay, mira... después de, el niño ya hacía siete meses que había debutado. Y decía: mira, después de siete meses, hoy he conocido a la madre. O sea, que ahora cada vez hay más... más padres que se quedan, sí. Sí, sí, sí. Realmente sí. (...)*(PRO13)

*(...)Sí, a veces se quedan los dos, o por ejemplo si el hermano que tienen es un bebe o pequeño pues a lo mejor está el padre porque la madre tiene que ir con el pequeño, o que uno desaparece un tiempo y aparece a los meses.(...)*(PRO6)

Estas familias pueden conseguir ayudas económicas temporales que debe de tramitarse desde trabajo social. Estas ayudas provenían de servicios sociales pero cada vez hay menos posibilidades de conseguirlas. Lo que suele hacerse es contribuir en disminuir el gasto en la familia dando tickets de comida para que al menos una de las comidas el cuidador principal la haga en condiciones. Esta situación es vista por el equipo que atiende al niño como insuficiente y muchas veces las enfermeras y auxiliares contribuyen a paliar esta situación mediante los recursos que pueden gestionar desde la unidad.

*(...)Sí claro, el dinero que se gastan aquí en el hospital con los... con el menú. Una familia que está desayunando, comiendo y cenando... y que, pues eso, trabajo social, que no, que no es culpa de trabajo social ni mucho menos, eh! Pero pienso que, buff, pues yo los veo que si me sobra una bandeja se la voy a entrar. Hombre les dan solo un tiquet y solo pueden hacer una comida o una cena... yo con qué cara voy a enviar bandejas abajo que... Que sobran y que se van a tirar. Pues no. Aunque...quizá no sea... lo que se debería, pero... da igual. Pues yo les entro a los padres... (...)*(PRO17)

Ante la enfermedad se vive una desestructuración de la familia debido a que deben de reorganizar sus rutinas por la necesidad continuada de acudir al hospital para recibir tratamiento

y a que los padres centran su atención en el niño enfermo. Muchas veces el cuidador principal se centra tanto en el hijo enfermo que puede verse afectada la relación de pareja de los padres provocándose al final la ruptura familiar y el abandono de unos de los progenitores. El cáncer del hijo puede unir o desunir a la familia.

*(...)Se tiene que organizar de otra manera De otra manera. Tú ya tienes, es duro tener un hijo enfermo, entonces eh, claro generalmente los dos padres se vuelcan con el hijo enfermo, si hay más hermanos se acaban yendo a casa de los abuelos, a casa de los tíos. Y bueno, los padres también van y vienen, pero es diferente. Entonces, claro, el otro, el otro hijo se, sí que se queja de abandono, y claro, a veces, los padres no son conscientes de decir, ostras, abandono no, que tu hermano, tu hermano está malo, tu hermano está muy mal, tenemos que cuidarle(...)(PRO9)*

*(...)Eso también es duro porque muchas veces siempre dicen, bueno, la familia muchas veces, la familia aquí se rompe. O sea, no es que deje [voz solapada], se desestructura, exacto. (...)(PRO9)*

*(...)Hay padres que hacen el "missing". Bueno a veces el cáncer suele ser motivo de separación ¿no? o de unión. Y separo y uno...y follón... (...)(PRO5)*

*(...)Porque hay familias que lo llevan, pues dices: qué bien lo lleva esta familia, oye, están muy unidos... pero hay otras familias, pues que no lo llevan tan bien. Y estas son las que te agobian, que dices: se está desestructurando esta familia desde que el niño...ha debutado. Igual esa desestructuración ya viene de antes, pero aquí la enfermedad del niño la empeora. Pues dices: a ver cómo van a acabar... (...)(PRO16)*

Hay familias que viven la enfermedad como si fuera un paréntesis en su vida. Un momento en el que deben parar y volver luego al punto donde estaban. Esto se hace más visible en el caso de los adolescentes, ellos sí ven que la enfermedad supone un parón en su vida ya que están en pleno momento de apertura al mundo y deben dejar sus rutinas, parar sus estudios o dejar el deporte que practican. El adolescente al inicio sólo ve las pérdidas que le provoca la enfermedad pero a medida que avanza puede ser consciente de la situación que le puede provocar la enfermedad.

*(...)¡Que soy invencible! ¿No? Yo no lo veo más por ese lado, sino por el aspecto de que su vida se ve truncada. Pues ahora se me va a caer el pelo, mis amigos, ¿no?, ahora voy a perder, a lo mejor tengo algo planeado, o esto lo pierdo... yo creo que va más por ahí, el tema del adolescente, al miedo de... Ahora pierdo mis amigos, ahora pierdo mi grupo, ahora pierdo no sé qué... Mi físico, ahora mi identidad que me estoy en ello, o mis estudios, yo creo que va más por ahí. Luego a lo mejor, según como vaya la enfermedad y lo que le vayan, eh, las noticias que vayan dando los padres o si hay una recaída, hay creo entonces el adolescente sí que es consciente del peligro, y del posible... Final negativo. (...)(PRO9)*

*(...)Yo creo que al principio el adolescente sufre más por eso en el sentido, sufre más en el sentido de [voz solapada] el parón de la vida. El parón de la vida. Y si a los padres los ve preocupados, pues quizás se preocupa más por el sufrimiento de sus padres. Que eso los pequeños también, a veces. Sufren más por lo que les puede afectar a sus padres que por su propio sufrimiento... (...)(PRO9)*

La enfermedad provoca en los niños un avance en su desarrollo mostrando una madurez que no es propia de su edad. Las vivencias que le proporciona la enfermedad hace que una vez superada pueden enfrentarse a otros acontecimientos de su vida con más herramientas para poder superarlo. Son niños que han estado cerca de situaciones difíciles como la muerte o pensar que pueden dejar solos a sus padres provocándoles un sufrimiento que les ha hecho tener que avanzar más rápido.

*(...)Hablando de madurez. Estos niños por haber vivido esta enfermedad maduran antes Les hace adelantarse a las etapas. Yo creo que son pacientes que han escuchado la palabra muerte o la han vivido por que uno de sus amigos de la unidad ha muerto o tienen el miedo de la soledad, de quedarse solos, o de que los mismos padres se puedan quedar solos. Les da pena de que los padres se queden solos... ¿no? Tiene como un...malestar. Yo creo que esta persona está muchísimo más trabajada a la hora de enfrentar, pues, múltiples esferas que se van a ir encontrando en el camino. (...)(Pro17)*

Uno de los efectos del tratamiento que más malestar causa en los niños y las familias es la caída del pelo. Los otros efectos los toleran mejor pero la caída del pelo les cuesta asimilarlo. Es el efecto que más relacionan con la enfermedad. En quien más repercute el cambio de imagen es en el adolescente. En los niños pequeños son los padres quienes se muestran más afectados cuando van viendo que el pelo se queda en la cama o se queda en el peine a mechones pero el adolescente lo vive como una gran tragedia dependiendo de la importancia previa que le dé a la imagen. Una de las intervenciones que realiza el equipo es preparar a los padres y al niño, tenga la edad que tenga, para la caída del pelo. Hablan y les explican lo que va a suceder y les ofrecen ir cortando el pelo poco a poco hasta que luego proceden a raparlos. Se han dado cuenta que de esta manera la vivencia de la caída es más positiva. Los encargados de cortar el pelo son los integrantes del equipo, casi siempre la auxiliar, pero antes les ofrecen si quieren ser los padres quienes lo hagan. Si los padres no se ven con fuerza puede ser otro miembro de la familia. Para el equipo es un momento difícil tener que rapar el niño pero lo ven necesario para ayudarlo a aceptar su nueva imagen. A veces hay padres que sorprenden y aparecen también ellos completamente rapados para mostrar apoyo a su hijo. De esa manera quieren mostrar que están dispuestos a todo para que su hijo este bien.

*(...)Y todos sabemos los efectos. ¿Cómo llevan los efectos? Bueno, quizá la adolescente que tiene el pelo largo y que... pues antes de que se le caiga, pues se hace como siempre, ¿no?, hablar con ella para ver si podemos irlo cortando, poco a poco, para ir...cortando. La vamos preparando para el cambio de imagen...Para que no sea tan*

*drástico, ¿no? Entonces vamos cortando el pelito hasta dejar una melenita bien cortita, ¿no?, así como quien no quiere la cosa entonces hacemos de enfermera-peluqueras pero es algo que ayuda mucho después así que no importa.(...)(PRO17)*

*(...)Y así pues... el impacto no es tan brutal. Y a veces pues los papás hacen lo mismo. Y esto también ayuda. Sí, la mamá se hace el mismo corte. Y luego viene el siguiente que... claro, es raparse. Es que si no es muy duro. Tú imagínate una melena muy larga y de golpe pasamos la moto, no. pues si se puede hacer escalonadamente, claro pues es como algo que tú puedes programar... como poner una EMLA y esperarte un poquito, o el “moco loco” [pomada de efecto anestésico para pinchar] Pues lo mismo con el corte de pelo. Poquito a poquito hay más aceptación a la caída del pelo.(...)(PRO1)*

*(...)Bueno, al principio cuando los rapamos se tocan y dicen “¿qué ha pasado aquí?” ¿no? Pero al final es mejor. Si el niño, aunque sea pequeño, no quiere cortarse el pelo por nada, al final los papás se dan cuenta de que el pelo cuando va cayendo, pues les va picando todo, se le meten los pelos en los ojos, en la boca... el alimento que comen también está lleno de pelos... Entonces ya dices “mira, es que por higiene...”. Intentas convencer a los padres ya que es mejor cortárselo nosotros que no ver que se le va cayendo. A veces las madres nos llaman llorando con un mechón de pelo en su mano. Y esto es muy duro y difícil de consolar para nosotros.(...)(PRO8)*

*(...)Sí. Para mí es importante que cortemos el pelo. Pero...O sea, pasar la moto nosotros, es muy duro para el profesional también. (...) Pro17*

*(...)Claro, y dices pues ya me pongo yo, para evitar a la madre o el padre... pero que si uno de los componentes de la familia –esto va muy bien-, que no sea el padre o la madre, puede ser un tío, una prima, cuando se ofrecen... yo la verdad es que lo agradezco muchísimo. Primero porque se toma como juego, ¿no? si la otra persona empieza “pues venga va, que te voy a dejar así, así...” ¿No? Es como un juego y aunque estés delante no es tan difícil para ti... (...)(PRO8)*

La alopecia es algo que no muestran fuera del entorno hospitalario ya que es un distintivo de que sufren cáncer. Los niños pequeños no les molesta la alopecia pero si a sus familias. A los niños más grandes o adolescentes si les molesta y es algo que tapan con pelucas, pañuelos o gorras que una vez traspasan la puerta del hospital dejan de usar hasta que deben de volver otra vez a salir a la sociedad. La alopecia les hace sentirse observados cuando están en el exterior.

*(...)Entonces el niño se debe sentir como más observado. Sí, entonces dentro de la sociedad llama más la atención (...) (PRO10)*

*(...)El tema de la alopecia es una de las cosas que más llama fuera y ellos lo saben. No son capaces de enseñar su alopecia fuera. Los niños pequeños usan pañuelo y los más*

*grandes usan pelucas o usan gorras. Pasa que hay alguno pues que lleva igual alguna gorra, ¿no?, que ya no lleva pañuelo pero lleva gorra. Pero ya llega aquí en hospital de día y tiene la capacidad de coger y quitársela. Se la quita aquí y no fuera porque aquí se siente como si estuviera en casa. (...)(Pro17)*

## **7. Efectos de la experiencia en la enfermera**

A nivel emocional, no sólo las familias se ven afectadas sino que las enfermeras y todos los profesionales que están al lado de estas familias viven día a día lo que les sucede. Viven situaciones difíciles desde el primer momento en que llegan a la unidad y empiezan la relación con ellos. Esta relación crea un vínculo fuerte entre profesionales y familias que les llevan a vivir la enfermedad con ellos. Las enfermeras dicen que la relación que les une es especial y que no la han vivido en otro sitio tan especial a pesar de que han trabajado con niños con patologías crónicas. En este sentido sólo se sienten comprendidas por profesionales que estén o hayan estado en contacto con este tipo de familias ya que fuera del entorno sólo ven la pena que despierta el niño con cáncer.

*(...)Mucho, muy diferente. El tipo de paciente, las familias, la relación que haces con ellos. Todo y que en otras plantas también hay pacientes crónicos y también, pero, aquí el vínculo que haces con las familias es mucho más fuerte y, y haces más relación. (...)(PRO10)*

*(...)Quería decir que también el paciente oncológico te da un algo que quizás pues otro tipo de paciente no. Y a pesar de llevar la mochila cargada ves qué te llena estar ahí. Una magia. [Ríe] Sí, porque claro... que asome la cabecita por una puerta y te llamen por el nombre... o que pidan por ti o que te vengán a dar un abrazo... pues yo, por mi experiencia, solo lo he logrado con este tipo de pacientes, claro. Con el otro que es más ingreso por una infección vírica luego igual no lo ves nunca más o... Pero tiene una chispa muy bonita el niño. Sí. Que te crea dependencia. La gente no lo ve. Está lleno de felicidad (...) (PRO17)*

*(...)Es que claro, yo creo que sólo te entienden las de... las personas que están dentro. O que alguna vez.... Yo creo que sí. Porque a lo mejor, tú le cuentas algo a una persona externa a esto... ¡Ay, sí, pobrecitos los niños!(...)(PRO13)*

Los profesionales son conscientes de que esta relación tan profunda les genera un impacto emocional que los desgata ya que absorben sus emociones y las viven con ellos. Pero aun así creen que es lo entra dentro de sus competencias como profesionales y deben hacerlo.

*(...)Yo creo que en esta relación la única que igual saca algo negativo somos nosotras. Porque sus lloros los acumulamos, lloras con ellos, claro sufres sus muertes, claro, que son varias, para cada familia es una, y es su hijo y no tiene comparación pero nosotras igual en muchos años, entonces claro lo das todo para que ellas estén bien pero también*

*absorbes las cosas negativas que esa persona te transmite, si están llorando.. Todo eso te lo llevas, ella lo descarga pero lo descarga en ti, pues tú lo absorbes. (...)(PRO7)*

*(...)Claro a nosotros nos afecta, si no nos afectara no seríamos unos buenos profesionales, porque estamos trabajando con personas y tenemos sentimientos. (...)(Pro3)*

*(...)Desgasta. Y hay épocas que te ves mejor, épocas que peor. Dependiendo de los niños como van y de tus propios sentimientos (...) (...) Cuando estás viviendo toda esta situación emocional con la familia, interactúas con ellas, etc. Lo vivo y siento, bueno, pues hay épocas que mejor, hay épocas que peor, hay épocas que tú absorbes y... A veces eh, a veces en casa pues intentas explicarlo. Bueno en casa no, no es sitio. Pues sobre todo con los compañeros. Con los compañeros y a veces ya intentamos hacer quedadas fuera del hospital y, para romper un poco. Y bueno, cuando estás un poco acumulado, pues hablar con, sobre todo con compañeros (...) (PRO10)*

Los profesionales, en concreto las enfermeras, sienten que cuidar y estar al lado de estos niños y sus familias les genera un desgaste emocional que les pasa factura provocando sentimientos de sufrimiento al mismo nivel que las familias.

*(...)¿Cómo me siento? Bueno, mal, ¿no?, te sientes mal porque dices: es que realmente piensas que esto no existe, y cuando ves lo que hay, te... te sientes triste, sí. Mal, porque dices, ¿no?, otro niño, otra vez, ¿no? Y hay semanas de ¿tres? ¿Pero tres? Hosti... (...)(PRO14)*

*(...)Me llega a afectar cuando los conozco, cuando pasa tiempo, son niños que están siempre aquí en planta, o a tratamiento, tal, y no va bien. Entonces sí que... yo creo que sí que... que me afecta, me da mucha pena, sí. (...)(PRO14)*

*(...)... hay veces que me he sentido superada emocionalmente. De decir: no puedo más, me he llenado, tengo que vaciar. Sí. Ha habido... ha habido momentos que sí. Sí, sí, sobre todo... Situaciones Sí, situaciones de muerte, muertes muy seguidas, con debuts también muy seguidos, de decir: esto no puede ser. Entonces bueno, te desahogas un poquito en casa, con los compañeros, y al día siguiente a seguir... (...)(PRO13)*

Sienten que es un trabajo que enriquece pero que obliga a dejar partes de sí mismos en él. La implicación es importante y produce desgaste pero a pesar de ello el poder ayudar a las familias gratifica. No afecta igual trabajar con familias que sabes que tienen buen pronóstico que con las que desde el inicio el pronóstico ya es malo.

*(...)Vas dejado cosas en el camino. A ver, te enriquece mucho personalmente, pero también te vas... te va desgastando, te va minando poquito a poco. No te das cuenta, a veces lo hablamos con los compañeros, no te das cuenta, pero la suma de... de muchos acontecimientos hace que al final... Sea difícil. Difícil. Pero también genera, genera... o*

*sea, es difícil, pero nos gusta porque bueno, también me imagino que gratifica en alguna manera el poder estar por ellos, ¿no?(...)(PRO15)*

*(...)A ver, eh, lo vivo, bien nunca se vive, porque es un diagnóstico complicado... también muchas veces depende del diagnóstico que le den. El impacto es diferente porque el niño de la leucemia dices, bueno, es un niño, que no gusta nunca cuando tienes que dar un mal diagnóstico y menos cuando es un niño, pero piensas, bueno pues pasará un par de años que no serán agradables en el hospital, dentro de lo que cabe, que tendrá momentos mejores y peores, y siempre piensas, bueno, cuando pase dos o tres años, vendrá a vernos y dirá, mira que bien estoy ahora ¿no? y esto quedará... Cuando es un niño de los que es mal pronóstico, es complicado entrar en una habitación, porque te hacen preguntas, que tú muchas veces, no es que no tengas respuesta, es que la respuesta que tienes, para lo que le vas a decir a veces dices, bueno mejor no decir... (...)(PRO9)*

Si la enfermera tiene en su vida personal algún acontecimiento o situación de impacto emocional provoca que el desgaste sea mayor además de que impide que puedas dejarlo atrás ya que lo revives a cada paso que das con las familias.

*(...)Bueno, te puede afectar cuando tú emocionalmente no estás bien, ¿me explico? Si tú estás bien, te afecta porque ver a las personas llorar no te gusta pero al menos yo personalmente me involucro, es decir, intento hablar con ellas, intentar empatizar mucho, ponerme mucho a su altura, intentar vivir lo que están viviendo ellas, y entonces expresar lo que deben de hacer, pero claro cuando tú en tu vida personal estás pasando mala racha, pues claro esto cuesta mucho porque no puedes explicar lo que deberían de hacer, si no que te carcome, porque ves gente que tiene muchos problemas.(...)(PRO1)*

Coinciden que las enfermeras que quieren dedicarse a trabajar con niños y familias que viven con el cáncer deben ser profesionales que lo tengan muy claro ya que la implicación emocional esta siempre muy presente además de que deben de aprender a no arrastrar los sentimientos y emociones fuera de la unidad cuando acaba su horario de trabajo.

*(...)Sí, y que no toda la enfermera que va a parar allí sirve para eso, ¿eh? Eso no quiere decir que no sea buena enfermera en otro campo. Pero la enfermera que se decida a ir a oncología y hematología, primero, que esté un tiempo y que esa decisión la tome muy pensada. Porque es... unas patologías muy duras, y te exigen mucha dedicación. Tanto como enfermera como... persona. Emocionalmente. Te implicas emocionalmente con esas familias. (...)(PRO16)*

*(...)La enfermera que está en oncología debe ser una persona que arriesgue también sus emociones. En ese sentido... Cuando... Por ejemplo, por ejemplo, pues cuando empecé a trabajar aquí. Es decir, a mí me encantan estas patologías, pero desgastan mucho. Tienes que separar la familia del... del trabajo del hospital. Eso es posible si te*



*tomas tu tiempo de decir: a ver, yo ahora salgo de trabajar y tengo que dejar, es importantísimo que cuando tú estás en el vestuario, empieces a decir: vale, yo he trabajado, he estado ocho o doce horas aquí, y lo voy a dejar aquí. Yo ahora salgo y estoy con mi familia, hago mi vida fuera del hospital, y en el trayecto de la planta al vestuario y a fuera del hospital has de hacer una pequeña recapacitación: ¿cómo he dado el parte? ¿Se me ha olvidado algo? Y a partir de ahí, es decir: no se me ha olvidado nada. Punto y coma. Se acabó. Se acabó. (...)(PRO16)*

La relación que se establece con las familias no siempre es igual con todas ya que como personas que son las enfermeras pueden sentir más afinidad por una familia o por otra sin que esto suponga desatender los cuidados a realizar. Esto provoca que absorban más el sufrimiento de aquellas familias con más afinidad. Se sienten más ligadas a ellos y lo que les pasa muchas veces se vive en primera persona. Al igual que también se sienten más ligadas a las enfermeras de la unidad ya que viven la misma situación.

*(...)¿Cómo te afecta a ti? Pues sí. A veces va un poco por épocas. Porque... puedes tener momentos más cargados de, más cargados de, eh, en cuanto a, a pacientes que están en una situación más crítica, y, claro, a lo mejor pasas períodos que, eh, que tengas muchos niños en estados muy, más críticos. Y luego también depende mucho, por ejemplo, del tiempo que tú has estado con este paciente, ¿no? Nosotros, eh, somos tres enfermeras en la planta y nos repartimos los pacientes, X pacientes por cada enfermera. Entonces, dependiendo también del trato que tú has tenido con ese niño o con esa familia, ah, lo llevas también mejor o peor.(...)(PRO9)*

*(...)No sé, yo creo que son las que mejor te entienden a veces, dicen: ay, pues qué pena me da esta familia, de verdad. Hay enfermeras que tienen debilidad con unas familias, y otras hacen migas con unos o con otros, ¿no? No todo el mundo tiene 100% conexión con todas las familias. Está claro. Claro, eso te pasa también como persona, y hay papás que prefieren una enfermera que otra... Nosotras queremos a todos los niños por igual, pero es normal que tengas conexión de otro tipo con... con algunos. Y no sé, yo con el hecho de... de estar con alguna compañera en situaciones complicadas, pues yo creo que nosotras nos entendemos mucho más que con una persona que no... que no haya estado nunca aquí o que no sea del gremio o que... Pero que... soporte emocional, creo que sólo entre nosotras. (...)(PRO12)*

Intentan dar positividad mediante el apoyo que realizan a las familias pero lo consideran duro ya que cada día deben incidir para bajar la carga emocional de la familia. Vivir esta situación cada día hace que cambie los valores y esquemas previos de la vida.

*(...)El resumen que les haces... ahora parece un túnel sin luz a la salida, pero esa luz existe, no la ves pero esa luz existe, entonces intentas un poquito ser... armarte muchas veces de seguridad y de mucho aplomo, y valerte un poco de la experiencia y decirles a los padres, oyes mira la experiencia nuestra y en base a lo que vemos nos dice que hay*

*una luz, que hay un final (que detrás de todo esto, que tarda y que tarda mucho en llegar ese final) pero que detrás de ese final hay luz, intenta un poco confiar, centrarte un poquito en lo que hay, y que es verdad que esto es una judiada, y que lo que te ha tocado no tiene nombre, pero que has de desarrollar toda una serie de herramientas, para poder tirar adelante, porque entre otras cosas tienes un hijo que a ti te necesita, y que habéis de hacer el camino juntos. Bueno, pues enfermería es esto, emocionalmente, cada día es duro de narices. (...)(PRO2)*

*(...)Cambias tu sentido del valor de las cosas. Si, como persona también se cambia. Hay cosas que dices bah! Si esto es una tontería ¿no? Comparado con la de cosas que se viven. (...)(PRO3)*

Explican que no hay formación que les enseñe a manejar estas situaciones ya que cuando acabas la carrera de enfermera no sabes enfrentarte pero luego aprendes poco a poco a saber llevar estas situaciones. Aprenden de las familias y de compañeras con más experiencia. Aunque algunas han podido hacer formación específica que ha ayudado a gestionar mejor la situación.

*(...)Las familias enseñan mucho (...) (PRO10)*

*(...)Te enseñan los padres, las situaciones en las que te encuentras...Y otros compañeros. Esto es lo principal, lo principal. A medida que pasan los años también tienes más seguridad, ¿no? De decir: pues mira, puedo decir tal, o puedo estar más tranquila en este momento. (...)(PRO13)*

*(...)A mí los niños, las familias, y la experiencia. Y los compañeros sobretodo. (...)(PRO9)*

*(...)Poquito a poco, ¿no? Has ido aprendiendo a ver cómo lo tienes que hacer, qué les tienes que decir, por dónde tal, depende de cómo ellos respondan, si están llorando, si están riendo, si están... ¿no? No ha habido formación pero tú vas aprendiendo un poco de lo que ves, y sobre todo por las enfermeras que llevan más tiempo. ¿No? Les cuentas un poco... ay, es que ahora están así, ¿qué hago, qué le digo...? Pues mira, esto. Y a veces piensas que hace falta decir muchas cosas, y es que no, a veces no hace falta decir nada, sólo estar ahí y escuchar, ¿no? Y al principio te piensas: no, tengo que hablar, tengo que decirles... no hace falta, a veces. A veces con la escucha activa ya tienen suficiente. Te han enseñado tus propias compañeras. Las familias te han enseñado También, mucho. Porque ellos, cuando ya coges más confianza, ¿sabes? Ellos te lo agradecen: mira, pues estuviste aquí, me dijiste esto... y tú a veces no te acuerdas de lo que dijiste; y me fue súper bien, y dices: pues bueno, mira. Y así vas aprendiendo un poco: pues mira, no lo hice tan mal como creía. (...)(PRO14)*

*(...)Pero bueno, a base de formación, ¿no?, de cursos que también nos hacen aquí, del tema del duelo, de cómo afrontarlo, el máster... o sea, con formación te vas... te van*

*ayudando un poquito, pero bueno. La experiencia Esto es lo que más, esto es lo que más (...)(PRO13)*

Las palabras que se utilizan para explicar o dar apoyo a la familia muchas veces pueden ser causa de malestar en la enfermera por que no se ha cumplido lo que al inicio parecía que iba a ser.

*(...) pero yo creo que cada uno trabajamos a su manera, las emociones, sí. Como persona. Pero no, no, las familias... o lo que tú dices, que a veces te arrepientes de... de... de haberlo dicho. Yo, a veces, el decir: no, tranquilos, todo irá bien, todo irá bien, que lo dices muchas veces... muchas veces me he arrepentido de haberlo dicho. Porque no ha ido bien. Y no se me olvida que les dije: tranquilos, el diagnóstico de tu hijo es bueno, que todos van bien, y tal, y mira, justo ellos no ha ido bien. Y tú no lo... es que no lo puedes olvidar, que un día les dijiste: todo... todo va bien. (...)(PRO15)*

Las enfermeras deben descargar su malestar emocional para poder seguir dando asistencia a estas familias. Los recursos que pueden usar para aliviar emocionalmente son: los propios compañeros, la familia y los grupos de soporte. Todas coinciden que los compañeros son los más importantes para aliviar el disconfort. Son los que mejor comprenden como te puedes sentir e incluso dan apoyo evitando que interactúes con las familias que pueden ocasionarte más malestar.

*(...)Lo gestionamos te diré, o sea, si que es verdad que tenemos una ayuda que es la ... que nos ayuda, pero lo gestionamos entre nosotras, con el equipo, nos ayudamos y cuando ves a uno que va de capa caída, pues venga... yo creo que es una planta donde más nos tocamos, nos abrazamos y nos achuchamos, porque hay veces que sin más, que lo necesitamos, cuando ves a alguien que buff! Pues intentas hacer... pues cómo estás? Yo creo que es el equipo, quienes nos hacemos el soporte mutuo muchas veces.(...)(PRO2)*

*(...)Los propios compañeros. Luego, las reuniones que se realizan por parte de las psicólogas y tal, que se hacen cada tres meses... También ayudan. Sí, porque ahí te abres y te... pero yo sobre todo, porque claro, a lo mejor, estas reuniones que son pactadas cada tanto tiempo... a lo mejor a ti te pilla en otro momento que estas peor, y entonces en ese momento es más con los compañeros (...)(PRO10)*

*(...)Alguna amiga, amistad que tengo, que a lo mejor no está aquí, pero bueno también son del gremio. Y entonces con ellos también te puedes un poco desahogar, y oye mira tal, cual... con gente del gremio y sobre todo si es gente de la unidad que conoce al paciente, que conoce a las familias. Y yo, es como más o menos lo hago. Haces un reset. Cuando te desahogas (...)(PRO10)*

(...)A vegades... hi ha equips de suport que, bueno, que no sempre anem i tot això. I jo crec que entre nosaltres el suport és, és important i el deixar passar temps... com si fos un familiar que deixes passar temps i després parles d'aquell nen, i recordes... sí, mira, allò que feia... ho vius d'una altra manera. el millor recurs, el propi equip perquè totes parlem de lo mateix. Cadascú ho hem viscut d'una manera diferent, però tots ho hem viscut.(...)(PRO11)

(...)¿Y cómo... cómo lo hacemos para... para bajar esta carga emocional que puedes llevar? Bueno, hablar con las compañeras, ¿no?, también entre nosotras, porque al final las que nos entienden mejor somos nosotras mismas, y hablamos entre nosotras... Sí que es verdad que con mi pareja también hablo, pero pobre... No es lo mismo. Y... y entre nosotras, sobre todo, creo yo, sí. Ahí nos desahogamos. (...)(PRO14)

(...)A veces, yo me he dado cuenta a veces, por ejemplo, si a mí me toca llevar X, un paciente, a veces en un momento de situación de más crisis, sin darte cuenta, la otra persona como que acaba cogiendo un poco más las...riendas. O no me encuentro en condiciones hoy, no me veo... Con ánimos de, de llevar a X paciente, o tal, bueno pues, oye no hay problema, lo llevo yo, o tal.(...)(PRO9)

(...)Como herramienta para que os ayude hay los grupos estos de... de apoyo y de soporte emocional con la XXXX y con éstos, que también van muy bien, ayudas... Bueno, es... tú explicas tu historia, ¿no? Y ves que a lo mejor esa persona pues también lo está pasando mal, y ellos te ayudan a cómo puedes hacer o cómo tienes que... que liberarte un poquito, ¿no? Está muy bien. Y bueno, y poquito a poco ir... (...)(PRO13)

También la propia familia puede servir de válvula de escape pero hay que tener cuidado porque se les cargas a ellos de todo lo que se lleva encima y puede marcarlos aunque no se sea consciente.

(...) normalmente en casa, con... con mi pareja, sobre todo. Pero en casa tú... pero en casa llega un momento en que también te pueden decir: oye. Claro. Sí, yo con mis padres, por ejemplo... a mi madre aún algo, pero a mi padre yo no le puedo hablar de mi trabajo, porque a la que abro la boca me dice: ¡chist! A mí no me expliques estas cosas. ¿Sabes? Entonces también sé con quién puedo y con quién no. A mis amigos, por ejemplo, tampoco: a mí no me hables de tus cosas, yo no puedo con tus cosas. Entonces bueno, buscas ahí un poco esa persona que sí, que te va a escuchar un poquito, que te desahogas ahí un rato... (...)(PRO13)

(...)Compañeros de la unidad. Bueno, y a veces de otras unidades, pero sobre todo de la unidad. Porque... bueno, yo ¿eh? Pienso que a tu casa no te lo puedes llevar todo. Porque si no... apaga y vámonos, sí. A quien sobrecargas es a tu familia, al final. Entonces... también te cuesta, ¿eh?, aprenderlo, también lo aprendes con los años, al principio, tú decías [en cambio], sí, hablabas: pues este niño no va bien, ta ta, ta ta, ta

*ta, y en casa mis hijos se daban cuenta de cuándo a un niño le había pasado algo, cuándo yo estaba bien y cuándo yo no estaba bien. Lo sabían en seguida. Entonces, con los años también vas aprendiendo que eso no se lo puedes dejar a ellos. No los puedes cargar con tus cosas. No les puedes traspasar. Sí, se hace. Sin querer se hace. Yo, una vez, mi hijo le dije: ¿qué querrás ser? ¿Harás pediatría o harás oncología? Y me dijo: para no tener vida como tú!. Y dije: porras, pues sí que te he marcado. Y... y no lo haces queriendo. Pero bueno, eso, con los años vas aprendiendo lo que has de hacer y lo que no. (...)(PRO15)*

Los compañeros son capaces de ver cómo se sienten y suplirlas en un momento dado. No sólo apoyan los compañeros sino que también las familias pueden dar apoyo para mejorar el estado emocional de las enfermeras.

*(...)En el momento que hay un paciente que se muere o, claro, lo pasamos mal. Exacto. Entonces, pues tienes a la compañera, que en lo que hace falta te ayuda, si hace falta va siempre contigo, si no quieres hacer depende qué, a ir a hablar con la familia, o lo que sea, pues te acompaña o bueno... (...)(PRO9)*

*(...)Aunque parezca mentira, los padres también ayudan. Sí, porque bueno es lo que te decía, hace mucho tiempo que nos conocemos, entonces, tú a veces tienes momento de derrumbe en esa habitación. Intentas que, no ocultar tus, tu pena o tus sentimientos, porque están ahí, pero, claro, tú entras a la habitación y dices, ostia, no puede ser que venga el padre a consolarme a mí. [No se entiende], no puede ser. Claro, ahora no puede ser que entre y venga el padre, ¡ánimo! No llores, ¿no? Es, bueno, sí que, cuando es un paciente que hace mucho tiempo, eh, a veces no lo puedes evitar, no es malo... Lloras con los padres, m, te abrazas a los padres. Pero ya está, sin que eso llegue a ser patológico, sin que sea él el que tenga que consolar. (...)(PRO9)*

En este punto el atributo turno que realice la enfermera es importante ya que según el turno en el que trabaje puede tener más facilidad de acceso a las reuniones del grupo de soporte.

*(...)Y bueno, luego hay el problema de siempre, horarios, turnos, cuando hay reunión con el equipo de soporte quizá puedes venir o no ya que siempre es fuera de tu horario laboral, pero esto es un problema... es que no se va a poder arreglar nunca, pero esto es así. (...)(PRO15)*

Poco a poco aprendes a gestionar las emociones y controlar como enfermera las situaciones aunque siempre afectan, sino afectaran consideran que sería mejor plantearse dejar de interactuar.

*(...)Se mueven sentimientos, se mueven emociones. Hay una evolución de la enfermería, yo creo. [Risas] Sí, yo creo que sí, aunque no acaba nunca de... Pero al*

*principio, lógicamente, todos los casos te afectan mucho más. O sea, llegas a casa que dices, ¿cómo puede ser, cómo puede ser? (...) (PRO12)*

*(...) Todos los casos me afectan al principio pero luego... poquito a poco... Nunca, nunca vas a estar en una etapa en la que no te... no sufras por ningún caso, porque en ese momento ya retírate. Pero bueno, intentas verlo de otra manera, más positivo, ves que... que sí, que a lo mejor es un diagnóstico fatal, pero la familia lo está llevando con mucha serenidad y muy bien, y el niño en ese momento está muy bien, entonces eso te calma un poco, ¿no? Eh... y bueno, vas intentando mantenerte un poco más firme, ¿no? Y... y por mucho que te sepa mal, y lo lleves por dentro, intentas mantener la calma en las situaciones, que a lo mejor antes era más: buf... (...) (PRO13)*

Coinciden las enfermeras de que al principio de empezar a trabajar con estos niños y estas familias no sabían que decir ni cómo gestionar la situación con lo cual presentaban una huida para no tener que hablar con ellos evitando dar apoyo y que no les preguntaran por temor a no saber que responder. El atributo de la experiencia es un factor a tener en cuenta. Las enfermeras con menos experiencia tienen dificultades para posicionarse delante de estas familias por falta de herramientas y por bloqueo emocional.

*(...) Cada vez se intenta... intento mejorar, ¿no?; o sea, cada vez intento dar, estar más ahí, más presente y poder contestar a sus preguntas... pero bueno, es un tema que es complicado, es complicado. Yo al principio, lógicamente, ¡uf!, es que no podía, me daba... me daba una sensación de decir: es que ¿qué les digo yo ahora a esta familia? Claro, entonces intentabas huir, ¿no (...) (PRO13)*

*(...) Yo para ayudarlas me veía torpe. Bueno, pues aparte de que dudas de muchas cosas y, bueno, todo pues, la verdad, igual, perdida, igual que ellos quizás. Igual que ellos. Tenías miedo que me preguntaran. Porque estaba con dudas. Intentaba ir rápido, rápido. Evitas. Sí, puede ser que evites un poco. (...) (PRO10)*

*(...)... quan vaig començar a la unitat, posar-me davant del pare quan estava plorant, ...uf!!! Són coses que a mi encara em costen. Però, sí, costa. Vam anar a cursos de dol, coses d'aquestes, i situacions, la repetició de situacions doncs també t'ajuda Sí, clar, tota experiència sempre t'ajuda a aprendre. Coses bones i dolentes, però per no tornar-les a fer. (...) (PRO11)*

*(...) Al inicio me veía mal. [Risas] Porque lo preguntabas todo, y ahora qué, ahora me están diciendo esto, intentas no interactuar mucho, si te preguntan algo, bueno, pues ahora vengo... (...) (PRO14)*

*(...) No se interactúa por el desconocimiento, no sabes qué decirles, no sabes qué hacer, no sabes... ¿no?, si casi, casi, yo tampoco sé lo que está pasando aquí, ¿qué te voy a ayudar? ¿No? Entonces, hasta que no tienes una buena mochila... Te cuesta... sí, ¿no?*

*Al final, ahora, por ejemplo, ya me siento más capacitada para hablar con ellos, poder decirles algo... y tampoco creo que nos formen a nivel emocional. Pero es necesario que como enfermera la demos apoyo emocional. (...)(PRO14)*

*(...) al inicio de ser enfermera quizá sabía menos qué decirles que... que ahora, porque la experiencia te... te va... te va enseñando. Y también quizás lo... al tiempo que vas aprendiendo, vas viendo qué cosas has de decir y qué cosas no has de decir. O cómo las has de decir. Eso cambia mucho. (...)(PRO15)*

La interacción a veces es dificultosa ya que no sabes que decirles en un momento determinado sobre todo si hay una mala noticia o un mal pronóstico. Tampoco pueden engañar a los padres con lo que aparece el silencio y este silencio es doloroso para las enfermeras.

*(...)... y lo que no has de hacer y lo que no has de decir y lo que no... Y lo que no. (...)(PRO15)*

*(...)Cuando, eso, cuando sabes que es un resultado..., que, que no va a tener buen resultado, y yo no tengo manera de decirte lo que tú me estás diciendo, por malo que sea, es que tienes razón y es verdad. No tengo manera de darte un apoyo, de, de darte un ánimo en ese momento. Exacto. Tampoco te puedo engañar. Entonces, es un momento que, a parecen a veces muchos silencios también, que es algo que yo por ejemplo no llevo bien, que me cuestan y, es algo, y, pero es eso que dices, ostras, qué te puedo decir yo, que no te mienta, y que te pueda ayudar a llevarlo mejor, cuando... no tengo respuesta.(...)(PRO9)*

*(...) el silencio después de todo es lo que menos, pero para mí es duro, esos silencios, porque, buenos, sabes que están sufriendo, son esos momentos que por mucho que tú le digas estoy aquí, sé que lo estás pasando mal, le va a dar igual, y que no tengo manera de positivizar ese momento, de darle ánimos o de darle esperanzas. Porque a veces tampoco le puedo, te ves que... ¿qué le digo yo a esta mujer? Si lo que tiene delante, es lo peor que le va a pasar en su vida.[está llorando] (...)(PRO9)*

Cuando un niño está en el final de la vida, a pesar de que es difícil para la enfermera, considera que es muy importante que interacciones y cuides a ese niño y su familia para poder cerrar el círculo. Es una gran carga emocional que implica poner en juego tus sentimientos y emociones pero gratifica poder acompañar hasta el final.

*(...)Porque igual que te decía, hay veces que dices ostia, yo hoy no me veo capaz de llevar a X niño, a veces tú como enfermera, cuando has hecho el proceso de cuidar de ese niño, cuando llega el momento, sabes, te ves con esa necesidad, de estar ahí en ese momento [muy emocionada]. Te ves con la necesidad de decirle adiós. Después de decirle adiós y de cerrar el círculo. [Llorando] y de darle ese cuidado hasta el final. A veces esa, también tienes esa necesidad. Por lo menos a mí me pasa. Y cualquier*

*momento puedes decir mira, yo que sé, em, creo que no voy a llevar bien, creo que no, en esos momentos finales que no voy a poder ayudar a la familia, o que no me encuentre ese día, que una compañera te releva... a veces también tengo esa sensación de acabar ese ciclo, e igual que te he ayudado desde el principio, pues... Cuidarte también hasta el final. A veces eso también lo necesitas, y te apetece (...)* (PRO9)

La atención que se da a los niños y a las familias no está condicionada por el desgaste emocional solamente, sino que se suma a la carga física relacionada con el volumen de intervenciones que supone cuidar a este tipo de pacientes.

*(...)El desgaste emocional yo creo que no tanto, yo creo que el volumen de trabajo, el desgaste emocional está ahí, cada vez tenemos más niños... se intenta ingresar a lo que no queda más remedio que ingresar, se está intentando por todos los medios que el tratamiento oncológico se haga en casa, entonces lo que nosotras nos encontramos son niños con debut y niños muy malitos, es decir terminales, entonces claro cuando tenemos una "racha mala" .. El desgaste emocional existe... (...)*(PRO1)

*(...)Va dejando huella, ¿eh?, todo, poquito a poco, pero va dejando, va dejando huella. Además los tratamientos cada vez son más complicados, cada vez todo es más complicado y tienes menos espacio, quizá, para trabajar esas emociones con ellos, para ayudarlos a ellos, y a veces para ayudarte a ti también. Entonces claro, cada vez te... te va... Te va picando más, sí. Pero por eso.(...)*(PRO15)

*(...)Nadie imagina lo desbordante que puede llegar a ser esta planta en cuanto a volumen de trabajo por enfermera (...)*(PRO1)

Las enfermeras consideran que dentro de las funciones del responsable de la unidad (coordinador) entra el cuidar a los equipos asegurando su bienestar emocional facilitando que la enfermera haga salir a flote sus emociones y procurando estrategias que cuiden a nivel psicológico a los equipos como por ejemplo hablar con ellos, sentarse con ellos para dejar que expresen utilizando escucha activa. Las enfermeras necesitan de su mando directo comprensión y apoyo emocional.

*(...) la enfermera necesita descargar. Un buen coordinador de estas unidades de riesgo, digamos, es proporcionar todas esas ayudas a la enfermera. Porque ella o él puede estar allí, pero la que está sufriendo es la enfermera. Y esos apoyos también los tiene que detectar el coordinador, la coordinadora, llámale como tú quieras.(...)*(PRO16)

Son conscientes de que te afecta la interacción y cuidado continuado con estas familias pero realmente no se dan cuenta hasta que no salen de esa unidad y van a trabajar con otro tipo de paciente. Las enfermeras no quieren salir de la unidad pero una vez que salen se dan cuenta de todo el esfuerzo emocional que estaban haciendo y agradecen no tener que estar viviendo situaciones que antes eran parte de su día a día. Salir de la unidad les ayuda a recomponer su estado emocional y mental.



*(...)Te afecta fatal. Tienes que hacer unos esfuerzos increíbles por estar con aquella familia, pero comerte tus emociones. Aunque en un momento dado, te hayas puesto a llorar con aquella familia, (...)(PRO16)*

*(...)Yo creo que hay diferencias entre los mismos trabajadores, hay quienes ya te dicen que de entrada no pueden trabajar en oncología. Y luego que hay otros, pues, que bueno... pero yo siempre les digo, por ejemplo yo que he estado en oncología y hematología, que cuando estás trabajando, que cuando estás dentro, quizás no te das tanto cuenta de, de la lluvia de emociones que vas, que vas sorteando o que pasas por ellas. Es que no te das cuenta, porque yo me di cuenta de la sobrecarga que llevaba cuando -hice mucho tiempo continuado-, cuando cambié de planta y me preguntaban y me decían “fulanito esta noche ya está, ya se ha ido, ha sido un exitus”. Y me alegraba de no conocerlo. Y decía “ostras”.(...)(PRO17)*

*(...)Porque claro esto es una vorágine de emociones también para una enfermera. Bueno, entre nosotras hay quien lo lleva mejor y hay quien lo lleva peor, y hay quien ese día explota y hay quien ese día no. Pero es una cosa que yo la veo natural, siempre con un poco de criterio creo. Quiero decir, no vas a romper dentro de una habitación cuando el duelo ni siquiera está bien hecho por la familia. Pero si has vivido y has reído y has sentido igual que ellos, cuando estás en el último momento... pues porque no nos vamos a abrazar y... Pues eso es lo que veo(...)(PRO17)*

Una manera de descargar la sobrecarga emocional es salir por un tiempo de la unidad. Al principio a las enfermeras les cuesta desvincularse pero luego se dan cuenta que es beneficioso estar una temporada alejada sobre todo cuando ven que están muy sobrecargadas. Quizá sea una solución cuando el estrés este muy presente en una enfermera. Aunque alguna enfermera cree que el desgaste es producido no por las emociones solamente sino por el volumen de trabajo y el desorden.

*(...)¿Es bueno que una enfermera esté siempre en oncología? Es que a mí me ha favorecido salir de, del servicio durante una temporada. Pues que no me daba cuenta del estrés y la carga emocional que llevaba hasta que salí de la planta... aunque luego vuelvas a introducirte... de nuevo, pero que incluso... es que no me gustaba ninguna otra especialidad. Solo a onco. Y es que pasa mucho. Porque es una planta y un tipo de paciente que crea dependencia también al profesional. Y cuesta mucho desvincularse. Y luego... a rabietas cuando te cambian y te dan otro contrato porque... Otra vida más allá de la oncología. Sí, a mí me gustó el cambio.(...)(PRO17)*

*(...)A mí personalmente me ha desgastado más y me han dado ganas de irme por el volumen de trabajo, y el cansancio físico que emocional, y el desorden, es decir, el poder organizar mejor las cosas para que podamos trabajar mejor y no vayamos como vamos.(...)(PRO1)*

A pesar de la carga emocional y de que al principio te asusta por la implicación que piden estos pacientes y sus familias, te das cuenta que necesitas trabajar con ellos una vez que ya lo has probado y has mantenido relación ya que es gratificante por la calidad humana que vives con ellos.

*(...)Pero fueron pasando los meses y es una especialidad que te va cautivando, y haces un aporte humano, no solo tecnológico de técnicas y de tal, sino un aporte humano, que veías que en otros departamentos no lo hacías, y fue así, me fue cautivando y aquí me he quedado, y aquí estoy metida desde el 96. Si, por la calidad humana que hay en esta unidad, que es lo que te cautiva realmente (...) (PRO2)*

*(...)Sí, es muy gratificante poder ayudarlos, siento mi vida más llena y agradezco con creces lo que tengo. Sí que es verdad que cuando llego a casa y veo a mis hijos, los abrazo y los achucho y valoro toda la vida que hay...No sé, no sé cómo expresarme... (...) (PRO1)*

A pesar de que puede ser gratificante ver como evoluciona la relación con ellos, la carga emocional que representa puede materializarse en presentar un distres que se materializa en cuadros de ansiedad y sufrimiento provocando que algunos profesionales deban cursar baja laboral o incluso abandonar la unidad. Este distres se asocia al término de fatiga por compasión que es un tipo de estrés traumático que se asocia a los profesionales que interactúan con personas en sufrimiento fruto de la empatía y del compromiso emocional que se establece con las familias que sufren y padecen. Es debido al coste emocional que implica cuidar, o preocuparse por un periodo de tiempo prolongado, de aquellas personas que padecen un sufrimiento, un dolor físico o emocional. Los profesionales que padecen este tipo de estrés suelen presentar: revivir con mucha carga emocional las vivencias de la familia para pasar a una situación de distanciamiento afectivo no solo de las familias sino también de los compañeros para acabar en un estado de alerta que le provoca angustia.

*(...) Tú te debes de acordar de XXXX, cometía errores que no sabíamos por qué, se le olvidaban las cosas y nos costaba que se integrara al equipo. No la entendíamos y a veces la cuestionábamos hasta que nos la encontramos mirando a través de la ventana del office con la mirada vacía y sin poder parar de llorar. ¿Te acuerdas? Fue difícil para todas. Te la llevaste y tuvo que coger la baja. Ya no se incorporó más. La edad la ayudo porque se fue a la prejubilación pero yo sigo en contacto con ella y no se ha recuperado aunque ha mejorado (...) (PRO16)*

## **8. Soporte recibido y estrategias de afrontamiento**

Las enfermeras consideran que uno de los soportes que tienen las familias es el equipo multidisciplinar y en concreto las propias enfermeras. Ellas se ven como un soporte que les ha de acompañar en todo el proceso dándoles apoyo. A veces no son conscientes de que han sido

un punto de apoyo importante hasta que no ha acabado el proceso y las familias les recuerdan lo importante que han sido para ellas.

*(...)Sí, con ganas de dar fuerza. Hombre, claro que te despiertan muchísima... te da pena, y mucha tristeza, pero... como los ves con tantas ganas de luchar, pues dices: pues venga, yo os acompaño en este camino. Intento darles positivismo: tú no te preocupes... ¡Ay, es que aquí vamos a estar muchas horas! Bueno, tú no te preocupes, que yo vengo por aquí, luego vienen los payasos y tal, y cual... Intento llevar todo al terreno más positivo de todo esto. Dentro de lo negativo, claro. (...)(PRO12)*

*(...) Sí que hay interacción. Y luego incluso hay algún familiar, m, bueno que hemos quedado a posterior de todo el ingreso y tal, y ellos te explican: pues yo me acuerdo al principio y tal. Y a lo mejor te dicen pues yo te vi y tal. Y cosas que te dicen que tú a lo mejor no has sido consciente y: tú me ayudaste mucho en esto y tal día... Y, y eso también te hace reflexionar ¿no? y ver un poco... que eres importante para ayudar. (...)(PRO10)*

Las enfermeras suelen recalcar la importancia de luchar y de levantar el ánimo para ayudar a al niño enfermo, aunque muchas veces son los propios niños los que sacan la fuerza de todos para continuar.

*(...)También, perdona, también le decimos que su hijo es único, pero que será la persona que más apoyo le dará. Porque siempre dicen ¿Y cómo lo voy a hacer? Porque me... Digo no, digo, porque dice, es que claro, eh, él, digo no te preocupes cada día él será quien te haga, quien te haga estirar para arriba, y las fuerzas las vas a sacar. Tú tienes fuerza, pero él es quien te las va a dar cada día, te lo va a demostrar. Que los niños sorprenden. Además siempre decimos que él, que ellos toleran mucho mejor este tipo de patologías o los tratamientos, las quimios las toleran mucho mejor que los adultos, si hay una intervención, el proceso de postoperatorio o de recuperación es espectacular también. Que si por ejemplo ese tratamiento que va a recibir lo tuviéramos que recibir cualquiera de nosotros los adultos, bueno, no aguantaríamos... (...)(PRO9)*

*(...)Sí, bàsicament és que clar recalquem el lluitar, lluitar la paraula que s'ha implicat, i el tant per cent de per. sí dona que es... o sigui, ells busquen el recolzament positiu, que és lo que se'ls hi ha de donar, i busquen això, una altra persona que els hi digui.(...)(PRO11)*

Las enfermeras consideran que deben estar capacitadas para ayudar. Creen que su función ha evolucionado y ahora son el núcleo que organiza la atención en general de las familias. Lideran la educación para enseñar y capacitar a las familias.

*(...)La enfermera tiene que estar capacitada para ayudar y si no puede buscar quien lo haga. (...)(PRO16)*

*(...)Lo destacaría primero en lo que es la salud del paciente, en lo que es la información al propio niño y las familias, no solamente por parte del equipo médico, que es lo principal, sino porque la formación de las enfermeras oncológicas en este caso ha ido evolucionando y podemos dar una información como es en la educación para la salud, como es informar a los papas de lo mismo, como es de poder derivar a los papas en un momento determinado y además poder informar de que existen unos psicólogos de que existe una asistente social, de que existen miles de cosas, hay una red muy grande donde se puede sustentar el paciente y la familia, y esta es una de las principales funciones que debemos hacer.(...)(PRO3)*

Para dar apoyo deben ganarse la confianza de la familia, sobretodo dando mensajes claros aunque por otro lado a las enfermeras les gustaría disponer de más tiempo para poder trabajar el apoyo a las familias. Tienen la sensación que no pueden dar todo lo que deberían debido a las cargas asistenciales que hay en las unidades.

*(...)Claro, porque ellos ven que poco a poco lo que les va pasando es lo que les vamos diciendo, y van tomando confianza, confían, ven que no les engañamos, es verdad, nosotros no les engañamos, a lo mejor, tal vez no le decimos toda la verdad si no están preparados, o si consideramos que no se le puede decir, pero nunca engañamos, entonces eso ello te lo agradecen un montón, y sienten que confían en nosotras, se siente cuidados, mucho.(...)(PRO1)*

*(...)Exacto. Porque muchas veces nosotros nos gustaría hacer más de lo que... pero es que por tiempo no podemos dedicarnos, sentarnos allí un ratito y: venga, vamos a hablar. Sí, intentas hacerlo, pero no es viable, no es físicamente... (...)(PRO13)*

Las enfermeras captan que a nivel externo las familias de quien más ayuda y soporte reciben es de los abuelos, siendo una pieza clave en el proceso. Los abuelos, por eso, también precisan atención ya que viven el proceso al igual que los padres del niño pero sufren por todos. Creen que no son de gran ayuda pero a veces sin ellos las familias tendrían dificultades en continuar adelante, por ejemplo, en el trabajo o en el cuidado de los otros hijos. Destacar que al inicio pude ser que aparezcan más personas dispuestas a ayudar pero como es una enfermedad larga en el tiempo, las enfermeras ven como esos apoyos y soportes realizados por amigos u otros familiares se van quedando en el camino.

*(...)Yo creo que sufren por doble partida: por el nieto y por los padres Dolor. Dolor, sí. Yo creo que... además me dan mucha... mucha ternura, la gente mayor, y los veo tristes. Sí. Sí, tristes y dolor, yo creo que es lo más... Sí, al principio sí ¿eh? Luego sí que es verdad que son un apoyo bastante importante para los padres, ¿eh? Porque muchos niños también se quedan con los abuelos aquí. Entonces ya el padre puede estar con el otro niño, que hablábamos del hermano.(...)(PRO14)*

*(...)Els avis pobres ho passen malament... hi ha des de l'avi que, doncs que s'implica molt amb les cures i que a vegades estiren d'avis que dius ¡pobrecitos!(...)(PRO11)*

*(...) Yo creo que los abuelos hacen un papel muy importante en este proceso. (...)Yo creo que sí, porque... bueno, claro, la mayoría de las familias, uno de los papás tiene que trabajar. Entonces, el otro, para no llevar solo, yo creo que se... se... se apoya mucho en... en abuelos. Porque claro, los abuelos quizá están jubilados, tienen más tiempo para... para dedicarles, cosa que hermanas o hermanos, tíos, cuñados, no podrían dedicarle, porque también tendrían hijos, y todo esto. Yo creo que juegan un papel súper importante, porque los niños... los abuelos son los abuelos, y para los padres, aparte, es un apoyo aquí, es un apoyo también en casa, con el resto de hermanos, que también es muy importante (...)(PRO12)*

*(...)Ay, los abuelos me dan bastante penita, pobres, porque... Sí, porque claro, sufren mucho, también. Es su nieto, ¿no? Y tampoco saben cómo ayudar, muchas veces. Se sienten un poco como en... que estorban. Que realmente no es así, porque les dan mucho apoyo a los padres y... incluso en momentos que los padres necesitan desahogarse, salir del hospital, y se quedan los abuelos, ¿no?, yo creo que es una parte fundamental también de... de todo. (...)(PRO13)*

*(...)No en el inicio es todo el mundo, todo el mundo, pero cuando ven que esto va para largo, pues se va quedando el núcleo más pequeño, la gente se va dispersando, vuelve a hacer su vida, al principio es como todo el mundo para todo, porque hay un niño enfermo de cáncer en la familia, pero claro la gente sigue con su vida, entonces los amigos ya no están tan presentes ni la parte de la familia... (...)(PRO4)*

Uno de los puntales de apoyo de las familias son las propias familias de otros niños con patologías similares. Se sienten apoyados mejor por personas que están pasando un proceso igual o similar al de ellos. Al inicio las familias son respetuosas y dejan espacio a los que han llegado nuevos pero enseguida inician contacto porque de esa manera sienten que ayudan y se enriquecen mutuamente. A veces se juntan de manera espontánea o empujados por las enfermeras.

*(...) hacen mucha piña con la gente de aquí, mucha, y no pierden el contacto y se apoyan, y si el niño de una mamá ya no está sigue apoyando a los que sí que están, es muy importante, lo importante es ver que no estás solo, y que la gente que está a tu alrededor te entienda, porque está pasando lo mismo que tú.(...)(PRO4)*

*(...)Yo justo la semana pasada un padre me dijo que las psicólogas de aquí no sirven para nada, porque no han pasado por lo que ellos han pasado, justo me lo dijo la semana pasada, que él prefiere hablar con la madre de fulanito, que lo entiende perfectamente y sabe lo que le ha pasado, y por todo lo que está pasando, que la psicóloga está muy bien que tiene la carrera y todo pero que le poder ayudar a estas familias te lo da la experiencia, eso es lo que me dijo.(...)(PRO7)*

(...)Se muestran para ayudar. Sí que los primeros días igual les dejan, me imagino, su aire, ¿no? Su espacio, no... no quieren avasallar, porque es un momento que saben ellos mismos que es muy complicado, y... entonces les dejan su espacio, pero poco a poco yo... Desde hace ya unos años veo un... un grupito muy bonito de... de padres, ¿no? Se ayudan mucho mutuamente, eh... si uno necesita... cosas tontas, pero si uno necesita ir a comprar lo que sea y al otro le dan el alta y saben que van a verse en el hospital de día, esto lo he visto: ay, pues mira, ya que vas, tráeme tal, tal, tal, tal. Y luego vienen aquí y nos dejan una bolsita: oye, mira, esto es para tal, que vendrá luego. Que le he ido a comprar, exacto. ¿Sabes? Y se ayudan bastante mutuamente, sí.(...)(PRO13)

(...)Yo creo que ahí también va el respeto de dejarles su tiempo de... de asimilarlo, pero sí que, como se conocen entre todos, cuando viene alguien nuevo, ¿sabes?, intentan preguntarnos: ¿qué, son nuevos? Nosotros tampoco podemos: bueno, pues ya lo ves, ¿no? Ya ves que no suelen... entonces, esperan su tiempo y sí que es verdad que al final se acaban... incluso la misma familia... Sí, y la misma familia que... que... que debuta ¿no?, ¿hay otros niños que tengan...? Y les va bien hablar entre ellos. Yo creo que sí les va bien, al menos al principio, ¿eh?, por todas las dudas que tienen, incertidumbre Y la... yo creo que la familia también lo percibe de otra manera, porque dicen: ellos ya lo han pasado, ellos me entienden (...) (PRO14)

El nivel de empatía que sienten con otra madre o padre no pueden sentirlo con la enfermera ya que a pesar de que perciban apoyo o les explique, reciben mejor el apoyo de otro familiar y sus explicaciones. Les ayuda a normalizar el proceso el que otro igual a ellos les explique. Los ayuda sobre todo a nivel emocional.

(...)Nosotros hay no podemos empatizar como empatizan las familias que están pasando por lo mismo, empatizamos pero yo siempre les digo lo mismo, me hago cargo de lo que estáis pasando pero entiendo que yo nunca en la vida he vivido tu misma situación, con lo cual, yo empatizaré contigo pero puedo entender que me digas, oyes XXXX, tú no has tenido nunca un hijo así con esta enfermedad, o sea, tú me puedes decir que yo te entiendo pero mi respuesta es esa, yo entiendo que tú me puedas decir que tú no has pasado lo que yo estoy pasando ahora, y tienen toda la razón. En cambio una familia que ha pasado por lo mismo, o sea, no tiene ese sesgo con las familias ¿no?, no se encuentran con ese sesgo ¿no? Porque todo lo que les venga de esa familia es bueno porque lo han vivido igual, han pasado lo mismo que están pasando ellos, entonces eso no está sesgado, lo mío sí. Yo les puedo decir, oye mira tranquilos, yo te entiendo pero la otra familia les conforta más (...) (PRO2)

(...)Sí, sí, esa explicación la puede recibir ya de la enfermera pero ellos quieren otro tipo de explicación, del que está dentro y lo sufre cada día, por decirlo de alguna manera. (...)(PRO14)

(...)Yo a veces lo he pensado, yo sé que a veces se unen muchísimo entre ellos, y viendo que nadie les puede entender como el vecino de la habitación de al lado, ni los

*psicólogos, ni nosotras que hemos visto diez mil casos pero no los hemos sufrido, sufrido como madres claro, sufrido lo hemos sufrido todos, entonces nadie les va a entender como le vecino de la habitación de al lado, para lo bueno y para lo malo porque claro si la experiencia del vecino es positiva le irá bien y si es negativa igual le influye negativamente pero creo que es súper importante que se apoyen entre ellos(...)(PRO4)*

Las enfermeras consideran que es útil fomentar que las familias se junten y se generen grupos de padres pero también verbalizan que hay que ir con cuidado ya que según el tipo de familias que se junte quizá el efecto no sea tan beneficioso. La gran mayoría prefieren agruparse de manera espontánea pero otras alientan a que lo hagan pero valorando si es conveniente esa unión.

*(...)Ells s'encargan de ajuntar-se quan ve un debut. I crec que és molt millor que ells s'encarreguin, eh? [veu solapada] Que a vegades preferiries que aquesta família no s'hagués ajuntat amb aquesta, també. I dius, ¡madre de dios! Perquè clar, veus famílies que són derrotistes, famílies que li agrada molt i igual és una recaiguda i dius ostres... I, i volen ajudar i al final la estan liant, perquè estic en una altra etapa de la meva malaltia jo. Però sí, quan t'has trobat varis debuts en poc temps junts, sí que es fa un... Un grupet de debuts amb molta força...(...)(PRO11)*

*(...)Se ayudan sí. Y a veces yo creo que también pueden no ayudar. Porque claro luego cada niño es un caso, y cada uno tiene su experiencia y su tal, y claro si luego lo focalizan en lo que le ha explicado tal padre, pues también a veces luego los padres le dan vueltas y cuando tú llegas: es que tal padre me ha dicho... Claro, y a veces también puede que condicionar su vivencia pero en general no... yo creo que les va bien. (...)(PRO10)*

*(...)Ah. Sí, tienes de todo. Porque a veces dices, que no se le acerque aquel, porque aquel solamente ve todo negativo, aquella familia. Ahora, puedes tener otra, por ejemplo, otra familia, que, que está, o que haya tenido un buen proceso, o un proceso en el que ahora está en un momento bueno, y que le explique mira yo también he pasado por eso pero ahora estamos bien, todo pasa y llega un momento, ¿vale?. O también familias, bueno, que a veces por, por la edad de los niños o lo que sea, a lo mejor en un momento de ingreso hacen, hacen piña y luego les va bien siempre tener un apoyo. Porque, eh, tú puedes explicarle a alguien tengo un hijo enfermo, pero, ellos muchas veces se sienten solamente comprendidos por otra familia o otros padres que también tienen otro hijo enfermo. Porque... O alguien de la calle. Saben que con esa familia eh, puede hablar de tú a tú. Sabe, cuando le hablas, sabe por lo que está pasando, lo que siente, lo que ha pasado, entonces, yo creo que les es bueno. (...)(PRO9)*

*(...)Valora también esto. Valóralo, es decir: esta mujer no, que esta mujer me volvió loca. No, no, no, no, deja. Esta no es el mejor perfil de para que ayude a otra familia. Pero por desgracia, hay muchas, y dices: esta me puede ayudar y vas y le dices que tal si vas a tomar un café con la madre de XXXX, esa unión las fortalece ahora hay que decir siempre*

*habla con aquella madre, comparte angustias. Pero no compares enfermedades. ¿Vale?  
(...) (PRO16)*

Destacan que las familias en general quieren ayudar a otras y no sólo cuando están todavía pasando la enfermedad sino que también cuando ya han finalizado quieren ayudar. Se generan unas relaciones muy fuertes e incluso continúan después de haber acabado el tratamiento o incluso si una familia ha perdido a su hijo siguen apoyando al que esta con la enfermedad.

*(...)No, hay gente que intentan ayudar, la mayoría de las familias intentan ayudar, es decir, de lo que ellos han pasado, intentan ayudar a las personas nuevas que van a venir, es decir, ellos ese camino ya lo han recorrido, y han pasado, una semana, quince días, un año, lo que sea, pero algo más que los que han empezado. Exacto, no son novatos, todo el mundo está dispuesto a ayudar, hay veces que nosotras les pedimos ayuda, porque consideramos que una familia es más empática y puede ayudar, y hay otros que por ellos mismos lo hacen. Claro, por supuesto, sí, porque a veces lo que nosotros les decimos, les alivia, pero siempre les alivia mucho más, te sientes mucho más identificado con el que está pasando el mismo problema que tú, entonces las personas que por ejemplo... hay niños que ya se han curado, y vienen aquí a vernos y nos saludan y... pues hay veces que les decimos, mira porque no vas a ver a este niño que ha empezado... y les anima decir, ah! Pero este niño yo ha pasado por todo lo que yo he pasado y mira que guapo está, y les alegra y les da esperanza, y a las madres pues les ayuda, les ayuda mucho.(...)(PRO1)*

*(...)Son fuertísimas. Que incluso hay familias que después uno de ellos se ha muerto, el otro está vivo, y todavía continúan esa relación. No se rompen relaciones ahí, se crean, de verdad, unas relaciones... Unos vínculos muy intensos entre las familias.(...)(PRO16)*

Reclaman que en las unidades debe haber un espacio para que las familias puedan interactuar fuera de las habitaciones de los niños para que puedan expresarse mejor sin la presión de estar delante del niño. Es un espacio de liberación y debemos entender que si están compartiendo también es útil en el cuidado de su hijo ya que le da fortaleza.

*(...)Les ayuda. Sí. Las mandas a la salita aquella del café, decir: anda, vete con ella... que están en la planta, están por su hijo, pero hay un espacio para ellas también. Entonces, en las unidades tiene que haber un espacio para esto. Un espacio, es importante. Que sea para las madres. (...)(PRO16)*

*(...)A su libre albedrío, que... bueno, que en aquella sala se tomen el café, se beban el agua o lo que sea y se vayan más tranquilas. Que las enfermeras de noche a veces nos han dicho: han estado hablando estas dos hasta las dos de la mañana o hasta las cinco. Pero les ha ido de bien... ¡pues ya está! Valora eso, no digas: ¿y esta mujer qué hará allí, que no está cuidando a su hijo? No. No, no, no, no. Que eso es una forma de cuidar que luego va bien en el niño... (...)(PRO16)*



No solo el apoyo se encuentra entre los padres sino que también los niños se apoyan mutuamente y hacen amistad dentro del hospital en el transcurso del tratamiento. Les beneficia y les ayuda ver que hay otros niños que pasan por lo mismo. Una estrategia de las enfermeras es juntarlos en una habitación doble cuando hay niños de la misma edad y salen amistades que perduran en el tiempo. Es importante también que los niños reciban el apoyo de su grupo de amigos.

*(...)Los niños se apoyan entre ellos. Sobre todo cuando coinciden ingresos gente de la misma edad es divertido verlos. Si porque igual si están en la cama postrados y les duele la uña del pie, le será un mundo porque les duele pero si están jugando a la "play" con el vecino de al lado no se acuerdan que les duele la uña del pie. (...)(PRO4)*

*(...)También los ayudamos, y les va muy bien, también, eh. Estos apoyos de continuar teniendo sus amigos y recibir las visitas de sus amigos, pero el apoyo de aquí de otros niños con otras patologías, con otro cáncer... Se buscan y hacen grupo. Y si pueden se hacen novios también. Intentan vivir la época de la adolescencia con la enfermedad ¿no? Dentro del grupo de, de niños enfermos de... (...)(PRO9)*

En los adolescentes puede ser beneficioso que se junten y pueden compartir experiencia a la vez que puede ser bueno alentar a esa unión desde enfermería.

*(...) siempre y cuando esos adolescentes quieran hacerlo ¿no? y quieran hablar con sus compañeros y explicarlos que les sucede. Puede ser útil para los nuevos Que ellos que han hecho ya, su, su camino aquí y tal, y todas sus experiencias y tal. Y bueno, yo creo que sí que iría bien. Yo creo que sí. (...)(PRO10)*

*(...)Adolescente, utilizar a otro adolescente que le explique, le diga, le... le ayude... Igual sí, porque en ese momento de todo oscuridad, todo negro, de... que es el debut, ver que realmente luego hay otro adolescente que a lo mejor está haciendo tratamiento y te explica: pues yo quedo de vez en cuando con mis amigos y nos vamos al cine, o hacemos no sé qué... ¿Sabes? Ver que no todo es negro, no todo es cama, ingreso, vomitar. ¿Sabes? Que te explique el otro adolescente que él también puede hacer cosas, y hace, ¿sabes? Y se relaciona y demás... pues puede ir bien. (...)(PRO13)*

*(...)S'ha provat. S'ha... sí. Depèn de... aquí fan bastanta pinya també els adolescents, quan ja estan tots pelats, que dic jo. Quan ja tots juguem al mateix joc, pot ser sí. Comparteixen l'experiència d'aquí.(...)(PRO11)*

Por contrapartida hay enfermeras que han observado que los adolescentes se apoyan pero sin hablar de la enfermedad, hacen piña porque están en el mismo proceso pero no hablan de su enfermedad. Otras enfermeras creen que no es tan real ese apoyo entre adolescentes.

*(...)Los adolescentes no hablan nunca de la enfermedad. Nunca. O sea, nunca van a decir... sí que claro, muestran más: pues hoy me encuentro fatal, y me hubiera gustado ir al cine, o he quedado con los amigos para esta noche pero no me encuentro bien por la quimio... pero nunca me he parado a preguntar a un adolescente... ¿Sabes? Y yo creo que con los que mejor me... esto, son con niños adolescentes. Pero... que mejor te relacionas. Sí. Quizá porque hago más migas con ellos, y como tuve la oportunidad de*

*irme a la esquiada con ellos, vi que entre ellos nunca hablan de la enfermedad. Se unen y se apoyan muchísimo, supongo que se entienden a la perfección, porque todos están pasando por lo mismo, pero sin hablar. Es totalmente tabú, o sea... yo soy Pau, tú eres fulano... pero yo no soy un linfoma y tú eres una leucemia, ¿sabes? (...)(PRO12)*

*(...)¿Los adolescentes se ayudan? No sé... Algunos sí lo hacen, pero pienso que son más egoístas. Son más egoístones (...)(PRO14)*

Las enfermeras consideran imprescindibles las salidas organizadas por diferentes asociaciones que les permiten hacer viajes, salidas, excursiones con supervisión directa de profesionales con experiencia en oncología. Creen que esas salidas fomentan el apoyo y hace que se hagan grupos.

*(...)Yo creo que sí. Lo que les ayuda mucho también son las salidas que se proporcionan. La nieve, Irlanda, el barco, el... todo esto les... Les une un montón, porque ahora tenemos un grupito que son cinco adolescentes, que son uña y carne, ¿eh? O sea, uña y carne. O... uno está ingresado, el otro aunque esté de alta, viene a la habitación a verlo y está con él a la tarde, o viene al hospital de día y está... (...)(PRO13)*

Por una parte se observa que los amigos son una parte muy importante del apoyo que precisan los adolescentes pero también se ve que la vida sigue adelante fuera del entorno de enfermedad y a veces ellos no pueden seguir el ritmo de su grupo de amigos por no estar bien. Esto potencia el que se generen grupos de adolescentes que comparten el proceso de enfermedad.

*(...)Y los adolescentes, ¿los amigos, qué? Los amigos son importantísimos. Y dejarles solos con los amigos. Y que disfruten. Y que pasas por la puerta del pasillo y dices: vaya jarana que hay montada ahí dentro, y ahora tengo que entrar a cambiar el suero. ¡A ver cómo entro! [Risas] Y entras y dices: ¡ole! Esto es una fiesta, ¿eh? Bueno, vale, yo no intervengo en esta fiesta. Déjame cambiarte el suero. Que me voy. E igual, a alguno de los amigos: ¡de vez en cuando mirad la botella, no sea que se acabe y no me aviséis! Pero no es... Tú ya estás pendiente de la botella. Pero es como decirles: vale, estáis aquí, pero... Cuidado, que estáis en el hospital. ¡No se preocupe, no se preocupe, que nosotros vigilamos! Sí, sí, vigilan... Pero a él, cuando se van ellos, puede quedar hecho polvo, pero se ha expresado un montón. (...)(PRO16)*

*(...)¡Momentos amigos es guay! (...)(PRO17)*

*(...)Si como en la calle, claro les supe aquí lo que les falta de fuera, porque los amigos de los adolescentes al principio mucho boom pero claro luego en verano por ejemplo se van a la playa y el que está ingresado aquí se queda aquí. Claro, ninguno se frena, nadie para su vida, y ellos lo notan eso, al principio mucho, mucho y vienen todos los amigos del cole a verlo y también es normal, cada uno tiene su vida, va pasando el tiempo y la gente se va no olvidando pero luego también lo normalizan, es que si es una enfermedad que dura dos años, pues al final lo normalizas. (...)(PRO4)*

Hay personas que la fuerza y el apoyo lo reciben de sus creencias religiosas. Se amparan en la religión para conseguir esperanza. Muchas veces personas no practicante vuelve a ser creyentes y practicar los ritos de su religión.

*(...)Yo veo fuertes a los que tiran para adelante y sobre todo en sudamericanos y mucho con la religión, porque dicen, no si Dios lo quiere así vamos a tirar para adelante y que sea lo que Dios quiera, y vamos a ser fuertes. (...)(PRO5)*

*(...)Que dices: mira, aquella persona precisa alivio espiritual... O que si tiene que venir un cura, que no vaya vestido de cura. Que entre y le hable de lo que sea menos... menos de esa creencia, o de ese Dios, o de lo que sea. Hemos tenido niños árabes que se nos estaban muriendo, y la madre decirme: ¿tú vas a rezar por mi niño a tu Dios? Y yo voy a rezar al mío, no lo dudes. Yo voy a rezar, y si quieres rezamos las dos al tuyo. Yo creo en el tuyo igual que tú crees en el mío. Son dos dioses casi iguales (...) (PRO16)*

Otro tema a destacar que observan las enfermeras es que se encuentran con familias que no tienen apoyo externo como por ejemplo los abuelos. Bien porque viven fuera o ya no están con vida. Esas familias lo pasan peor ya que no tienen en quien apoyarse. A veces echan mano de amigos o vecinos que les ayudan pero no siempre pueden utilizar este recurso.

*(...)El problema son las familias que no tienen este soporte familiar, que ya entonces sí que los ves más angustiados, de... uf, no saben, no saben qué hacer, buscan apoyo en algunos amigos, pero claro, se sienten mal porque es una carga para sus amigos... Éstos lo pasan peor. Éstos lo pasan peor. (...)(PRO13)*

## **9. Conocimientos transmitidos al niño enfermo**

Las enfermeras observan que las familias al inicio no quieren que sus hijos sepan que tienen una enfermedad oncológica. Intentan protegerlos pero a la larga esa protección se convierte en desprotección ya que el niño vive peor la situación si no sabe a qué se va a enfrentar. Las enfermeras han podido constatar esta vivencia más negativa sobre todo a la hora de realizar procedimientos con el niño.

*(...)Hay familias que no quieren que lo sepa. Hay familias que lo encubren. O ellos creen que lo encubren, que encubriéndolo les hacen beneficio. Y hay familias que no. No es bueno encubrir. Porque esa, bueno, ese nerviosismo, esa inquietud, esa incertidumbre que hemos comentado, también se le transmite a los niños. Y claro, el que tú entres, empieces a hacerle una analítica, un no sé qué, un tratamiento y un tal, si el niño no sabe qué es lo que es, aun se ponen más nerviosos, sí. Más neguitoso, a lo mejor te colabora menos, a lo mejor está como enfadado, o lo ves triste o callado, o no te habla, o no te... (...)(PRO10)*

*(...)Nos encontramos familias que no quieren que el niño sepa lo que sucede. Yo lo considero un poco negativo. Siempre y cuando la información que le des al niño sea adecuada a su edad. Es un niño menos colaborador a la hora de trabajarlo, a la hora de*

*cualquier cosa. De hablar, de comunicarte, de aplicar alguna técnica, de lo que quieras. Porque el niño... el niño no sabe lo que pasa. También está bien, y es lícito, pero el: no sé por qué, y como que los hace un poco más... Más rebeldes (...) (PRO14)*

*(...)Hay algunos que sí y otros que no. Yo creo que se lo tendrían que decir (...) (PRO8)*

*(...)Hay algunos que no quieren. No quieren que el niño sepa lo que tiene. Que no sepa. Y eso es negativo. Negativismo. Porque si el niño no es capaz de aceptar su propia enfermedad... (...) (PRO17)*

Los profesionales coinciden en afirmar que es positivo para el niño saber a lo que se enfrenta ya que así entiende mejor el proceso de enfermedad. Muchas veces ante el miedo de los padres, los profesionales deben intervenir y hablar con ellos para hacerles reflexionar sobre la decisión de que el niño no debe saber nada. Hay veces que los padres no son capaces de explicarles que tienen una enfermedad y piden al equipo la ayuda para poder hacerlo.

*(...)Más que nada que sepan, porque a lo mejor el niño está aquí y no sabe ni si va a estar una semana, si va a estar un mes, ni... y un poco, pues, irle encaminando, y a veces, pues si ves que los padres están así con la negativa, pues, si los puedes coger fuera del pasillo, si no quieren en la habitación, pues para hablar un poco con ellos y... conseguir que el niño sepa su enfermedad (...) PRO10*

*(...)Intentamos orientar a la familia a decirle que es positivo que el niño sepa a lo que se enfrenta, a lo mejor si ya ves que delante del niño no quieren hablar, pues en un momento fuera hablar con ellos. Decirles un poco pues nuestra experiencia [voz solapada] y lo que nosotras pensamos que puede ir bien que lo sepa. Y normalmente pues ceden. (...) (PRO1)*

*(...)La mayoría de los padres permiten que sus hijos sepan que tienen Cáncer pero, eso sí, lo que no se lo dicen al inicio, sino que lo van explicando. Muchas veces sí con nuestra ayuda y ahora le vamos a hacer esto para curar, la pupa que tienes... se explica, dependiendo de la edad se adecuan las explicaciones al niño, pero sí que se les acaba explicando lo que tienen. Hay quien se niega en rotundo a que les expliquemos pero al final acaban... cediendo. La ayuda puede ser tanto por parte de enfermería como también de los hematólogos... (...) (PRO3)*

Una palabra que es tabú entre los niños y su familia es la palabra cáncer. No la utilizan ni quieren que se utilice para que, sobre todo los niños, no la asocien a los conocimientos previos que se puede tener de ella.

*(...)Som pares sobreprotectors. Ha trobat pares que no volen dir als seus fills que tenen càncer però cada vegada menys. No volen sobre tot escoltar la paraula càncer... Pero no fa falta dir la paraula càncer .Podem dir que tenen unes cèl·lules que funcionen malament o que hi ha uns bitxos dolents... Actualment jo crec que se'ls hi verbalitza molt*

*més. Això ajuda molt a la vostra intervenció, penso, no? Sí, clar. Perquè la sensació és que tu tens algo que t'està molestant dintre, celulitas, bichos, i nosaltres t'ajudem a que aquests bitxos, quan t'anem a punxar al cul, maten al bitxos. Per exemple. Així el nen té més possibilitats de lluitar, o sigui, es troba més, a més capacitat per poder adaptar-se i lluitar Sap que està aquí perquè té uns bitxos, sap que li hem de fer procediments que li fan mal, però què és pels bitxos. No tots, evidentment, igual necessites a quatre per bloquejar al nen, però bueno...(...)(PRO11)*

*(...)... ¿la palabra cáncer? Con los niños... yo no la recuerdo. (...)(PRO17)*

Una vez han entendido que es positivo que el niño sepa que tiene una enfermedad oncológica son los padres los que deciden cuando se le debe decir. Muchas veces los padres lo saben primero y luego piden que se le diga al niño o al adolescente. No siempre van a ser los padres los que deciden, el equipo también participa de esta decisión.

*(...)Normalmente los adolescentes lo saben, pero hay un proceso, es decir, no lo saben justo cuando lo saben los padres, hay algunos que tardan en saberlo porque sus padres consideran que hay que ir poco a poco. No deciden solo los padres cuando hay que decirlo, es un poco entre todos, depende del carácter del niño, porque si es un niño muy pesimista, o que se toma todo muy a la tremenda, pues tarda más en saberlo, pero normalmente casi todos lo saben porque es una enfermedad que no se puede ocultar, y más por lo que van a padecer, hay sumos efectos secundarios (...)(PRO1)*

Los niños sorprenden por su capacidad de adaptación. Una vez que saben que tienen la enfermedad y a tener conocimientos, empiezan a vivir con ella normalizando el proceso al máximo y despertando admiración en las enfermeras. Algunas enfermeras se dan cuenta que se han adaptado por que presentan una actitud que las sorprende.

*(...)Pues yo lo noto que ya han aceptado que tienen la enfermedad porque eh... personalmente veo que el niño lo lleva mejor que yo. Pues que él lo ha adaptado totalmente a su vida. Claro, el niño no piensa, por ejemplo, que no puede ir a la playa, que no puede, ¿no? Cosa que quizás un adulto, pues sí. Sorprenden que siguen con su vida y no ven lo que pierden (...)(PRO17)*

*(...)Yo hablo más con la familia. Pero con los niños es una pasada, porque ves que pegan un cambio del debut a cuando llevan, yo qué sé... dos meses luchando, que dices: ¿quién habrá hablado con este niño tan pequeño para hacerle entender que yo le tengo que pinchar el port-a-cath®? Y ¿por qué el día del debut lo tenemos que sujetar entre cinco personas para pincharle, y de repente llega tres... dos o tres semanas después y se te pone en una posición... vale, sí, dime un, dos, tres, y ya está? ¿Quién hace ese cambio? ¿Quién lo hace? Esa es mi duda. ¿Cómo lo hemos conseguido?(...)(PRO12)*

*(...)A partir de los cuatro años, un niño puede llegar a la planta y decirte: vengo del hospital de día, me han pinchado el Port-a-Cath®, tengo un cáncer. Y te quedas así. Blanca. Con la boca abierta. Dices: vale. ¿Tienes habitación? Te acompaño a la habitación. Y dices: ¡anda!, el tío este, que bien que lo ha expresado. Con toda la libertad, y resulta que es que estuvo jugando con otro niño. (...)(PRO16)*

*(...)Se adaptan muchísimo. Y saben... y saben muchísimo. Porque hay niños pequeños, de 3 y 4 años, que son capaces de decirte: Saray, hoy no puedo ir a... a comprar con mi madre, porque tengo 300 neutros. Y tú dices: ¡son pequeños! O sea, qué capacidad tienen de... no, es que estoy a 20.000 plaquetas, no me han dejado ir a la piscina. Vale, ¿no?, qué capacidad para asimilar que estoy a 20.000 plaquetas y que no puedo ir a la piscina, que es lo que quiero ahora. (...)(PRO12)*

Los niños son capaces de aprender y de saber de su propia enfermedad siempre y cuando adaptes lo que quieres que aprenda a su edad y situación. Los niños pequeños a veces no saben tanto como los mayores y las familias no les explican tanto. Si no se les dice al final se acaban enterando quizá por otro niño que tiene lo mismo que él. Si saben son capaces de posicionarse en aprenden y luchar de una manera más activa.

*(...)Realmente, al final, se acaban... se acaban enterando, ¿no? ¿Diferencias entre los que lo saben y los que no? No, pobres, porque al final son niños y son tan inocentes... Dependiendo de la edad, ¿eh? Vamos, porque a adolescentes está claro que no les puedes engañar y saben dónde están y saben lo que hay. Pero los pequeños, pues... no. (...)(PRO14)*

*(...) el niño que sabe que tiene cáncer se enfrenta mejor al cáncer. yo creo que sí, que es más... más colaborador, más abierto en... en... en todos los sentidos, en expresarse, en todo. Es capaz de luchar, y de... y hasta de autocuidarse, yo creo. Yo creo que sí. Se vuelven más autónomos, más responsables (...)(PRO14)*

No siempre saber que estan enfermos hace que se cuiden mejor y sean responsables de su cuidado sobretodo en la época adolescente.

*(...)Es que tienes de todo, XXXXX, tienes el que es muy consciente y colabora y se autocuida y toda una serie de cosas, y tienes adolescentes que: lo mío es ir a un concierto a tal, tal, y tal, tal, y yo quiero ir, y yo, y... Pero que estás bajo, que lo que sea, que no tendrás el alta el día que tú quieres para ir al... Que no acaban de enfrentarse del todo a la enfermedad, a la situación que están. En la situación que está, o sea, él quiere continuar con su vida y le da igual la enfermedad. (...)(PRO14)*

*(...)Yo creo que al principio los niños pequeños no son conscientes y no lo viven mal. No lo viven mal. Y yo creo que luego se van adaptando a la enfermedad y pueden tener mejor o peores momentos, pero yo creo que en general se adapta mejor el niño pequeño.*

*El niño mayor, el adolescente, bueno, generalmente él también se le informa, ah, no sé hasta qué punto igual, igual que a los padres, o hay algunas cosas que suele, porque a veces, no estamos cuando informa el médico, pero bueno ellos, eh, lo viven, lo viven mal. Lo viven mal. Sobre todo yo creo que el adolescente, no sé si porque al ser jóvenes tienes la sensación de que a lo mejor, esta inmortalidad que siempre que... (...)(PRO9)*

Observan que a veces al final acceden a decírselo al niño pero lo esconden al resto del entorno. Se encuentran con las dos situaciones, familias que no quieren que se sepa y otras que lo sepa sólo la familia más cercana o nuclear.

*(...)Bueno, está el que el niño no lo supiera o que el resto de la familia no lo supiera, pero el niño sí, ¿me explico? Había los dos casos, no son los más comunes, la verdad que no es lo más común, pero si me he encontrado algún caso de que el niño no quieren que lo sepa, de no decirlo, pero bueno, no es lo más idóneo, y luego nos hemos encontrado con el caso de que el niño lo sabe, la familia no sabe pero no quiere transmitirlo al resto de la familia o a su entorno, y es respetado, respetamos más en el sentido de decir, bueno ustedes hagan lo que quieran hacer con el resto de la familia, no? Pero el niño que está involucrado lo debe de saber. (...)(PRO1)*

## **10. Intervenciones enfermeras**

La intervención enfermera que consideran más importante es el apoyo emocional a las familias que están cuidando. Considerando este apoyo emocional como una manera de proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión. Este apoyo emocional pasa por practicar la escucha activa, explorar los sentimientos y mostrarse cercana para conseguir que las familias pueden descargar y sentirse ayudadas en la esfera emocional.

*(...)Yo pienso que la enfermera es un sostén de la familia, en todos los sentidos, o sea se convierte en un hombro Si, es un hombro donde la familia se apoya, y es así, después desarrollan lógicamente sus redes, sus ayudas y tal, pero la enfermera nos convertimos en un acompañante, en un hombro, y en una ayuda, en un soporte de esas familias, y muchas veces son cosas que ni al marido, ni a la abuela les explican, inquietudes, por no preocupar, por no cargar, por no tal, te lo dicen a ti, pues me da miedo esto, me da miedo tal.. Ello implica que enfermería ha de mostrarse muy segura, muy profesional, para que los padres puedan hacer esta ayuda, pero claro piensa que somos su bastón dentro de su trayecto, porque hay cosas que la familia cercana no lo puede hacer, pues por lo que sea, porque a lo mejor no tiene el conocimiento, y es la enfermera la que les transmitimos esa seguridad que no encuentran en la familia muchas veces y hacemos ese papel. (...)(PRO2)*

*(...)De entrada, no la verbalizan. De entrada, no. Pero cuando ya están informados de... tanto de oncología como de hematología, entonces sí que verbalizan angustias. Pero también el papel de la enfermera es hacer que verbalicen esa angustia. Les*

*machacamos, es decir, tú no... tú no te preocupes, pregúntame. Cualquier cosa, aunque sea una tontería. Yo definiré si eso es una tontería, es una angustia tuya. Explícamela a mí, y yo te diré si esa angustia está fundada o no está fundada. Sí que es verdad que el papel de la enfermera es importantísimo en este primer momento. Es muy importante. El papel, la posición corporal de la enfermera, el estar por aquella familia, de decir: a ver qué les pasa. Me está diciendo: ay, es que la comida... Es una excusa. Es una excusa. Ahonda un poquito más, con delicadeza. Siempre con delicadeza, no entres nunca a saco con una familia de oncología y hematología. Hay que ir con pies de plomo. (...)(PRO16)*

*(...) escucha activa (...) ( PRO14)*

Otra actividad dentro del apoyo emocional que debe realizar la enfermera es valorar cómo se encuentra la familia y saber en qué momento debe derivar a otro profesional potenciando que dicho profesional sea aceptado y sirva para conseguir el objetivo de cubrir la esfera emocional.

*(...)Darles soporte y decir: tienes que hablar. Vamos a hacer una consulta...La enfermera tiene un papel importante para detectar esos déficits, problemas, situaciones que la familia pueda vivir mal. (...)(PRO16)*

*(...)En toda la familia, no es cuidado centrado en el niño, el cuidado está centrado en el niño que es lo primordial, pero es el niño y la familia, que necesidades tiene esa familia, poquito a poco, no todo es... ni la asistente social ni las entrevistas sino el día a día. Pues sin querer haces una pregunta pues tan simple. Pues por ejemplo el otro día después de cinco meses le digo a una niña pero que guapa estás, porque vino con una peluca, y me dice la mamá, pues a ver si te hace caso y sale a la calle porque llevamos cinco meses sin salir a la calle, entonces ese punto es un punto importantísimo, entonces sin más, si lo podemos trabajar, trabajarlo, y si no pues hay que ir derivando de tal manera que buscando una niña que le hayan pasado lo mismo, o buscando la ayuda necesaria, pero hay que llegar a ese punto, porque ese punto la niña se curará de su leucemia pero eso le va a marcar de por vida.(...)(PRO3)*

*(...)Esos puntos son el todo, que si papá se ha quedado sin trabajo, que si discuten, que si lloran, si... todas esas cosas. No hace falta preguntar, el saber estar, y el estar predispuesta a recibir todos aquellos estímulos, toda aquella información que aquel pack, que aquella familia te está... y pienso que hay que venir a trabajar así, despojada de todo, cuando te vas, te vas y cuando estás aquí estás abierta, no solamente a los cálculos y a poner...no, abierta a los pacientes que tú llegas. (...)(PRO3)*

Otra actividad que entra dentro del apoyo emocional es la información. Dar información clara y precisa en todo momento da seguridad y favorece la expresión de malestar.



*(...)No dejando que... prácticamente no le... ¿qué le vas a hacer? ¿Qué le vas a hacer? Bueno, mira, le voy a colgar esta medicación. No le voy a hacer daño ahora. Si le tienen que... no sé, ponerle un Port-a-Cath, mañana van a bajar a esto, es perderte en explicaciones. Perderte en explicaciones que tú, mientras vas hablando, la ves que ella parece que se va ya relajando. (...)(PRO16)*

Las madres presentan una dependencia del hijo enfermo que la enfermera debe saber de detectar y favorecer que no aparezca un cansancio del rol del cuidador. Esta prevención pasara por conseguir que la madre se relacione con otras familias y en un momento determinado salga del entorno y marche fuera del hospital.

*(...)... A veces les tienes que decir: déjame al niño un poco, anda, y vete a fumarte ese cigarrillo. Si son cinco minutos, tres caladas y vuelves, ya verás que vuelves diferente. Para que rompa la tensión y para que diga: bueno... tengo que... Pero lo haces para que salgan de la habitación. Sí, y para que la madre, a veces, sube y dice: tengo que empezar a confiar. Porque es muy difícil, ¿eh? Ayudan. Decir: oye, ¿por qué no le dices a la Fulanita, que veo que hablas mucho con ella, que venga a dormir hoy con... con él, y tú te vas a tu casa, te vas al cine con tu marido...? ¿Al cine? Pues lo primero que les sale. O a tomarte algo. O bueno, oye, limpias tu casa esta noche. Que anda, cómo te vas a encontrar cuando llegues. Dándole, es decir: que tú vas a ir a tu casa. Te la vas a encontrar fina, ¿eh? Vete de aquí. Vete de aquí Vete de aquí. Vete de aquí. Que a tu hija y a tu hijo igual les va a ir bien, que tú estás aquí continuamente agobiándole. Vete un poco, anda. (...)(PRO16)*

*(...)Cuando vuelven, tú ves que entra en la habitación y empieza a tomar posesión otra vez, ¿eh? (...)(PRO3)*

Algo que la enfermera practica en todo momento es el refuerzo positivo ante todas las situaciones para transmitir calma y dar energía a las familias.

*(...)Bueno, el mensaje, claro ellos en el debut están... todo lo ven negro, todo negativo, entonces tú intentas que vean un poco el lado positivo y que bueno que sí, que tiene la enfermedad y que es una cosa dura, que va a ser difícil, pero bueno, que si todos estamos unidos a una puede salir, que hay que estar con el niño, con ellos, y que nosotras estamos con ellos para lo que necesiten. Y bueno un poco que si necesitan algo que estamos con ellos. Darle un pico de ánimo y que si uno ha podido, que puede, que puede salir adelante la cosa.(...)(PRO10)*

*(...)Bueno, yo creo que la clave también es estar dándoles mucha seguridad por nuestra parte, y luego de alguna manera empoderándolos a ellos, decir que son capaces igual que cualquier otro familiar de esta habitación, se trata de empoderar, pues con actos o enseñándoles, explicándoles pues de alguna manera, pues cuando toman alguna decisión pues reforzándoles, haciéndoles toda una serie de reconocimientos a todo lo*

*que hacen, cuando te dicen, yo no voy a ser capaz, tú vas a ser capaz igual que este de aquí y este de allá, porque no sabes hasta qué punto el ser humano puede ante una enfermedad de tu hijo...y luego te das cuenta de que menos mal que en su día fuisteis capaces de... pues es esto, es por el reconocimiento, por las pequeñas cositas de... ves como si lo has podido hacer, ves como si has sido capaz de llegar hasta aquí(...)(PRO2.)*

El refuerzo positivo es usado también para conseguir el empoderamiento que precisan estas familias para estar capacitadas en cuidar a su hijo enfermo. Se entiende empoderar como aquel proceso que sirve para fortalecer o desarrollar las capacidades en las familias. Esta capacitación pasa por enseñar a las familias en todo momento en cada actividad que realices siempre pensando en que en algún momento deberá hacerlo sin la enfermera.

*(...)Y de enseñarle a la familia como tiene que hacer las cosas, este jarabe se lo ha de tomar y se lo tienes que dar tú, porque mañana te tienes que ir de alta y las enfermeras no vamos a estar, vas a estar tú solo en casa. (...)(PRO2)*

Una intervención que ayuda a capacitar a las familias es la educación sanitaria que se traduce en un plan educativo que las enfermeras han organizado para poder dar autonomía en los cuidados del niño fuera del entorno hospitalario.

*(...)Hace ya varios años que soy la coordinadora, entonces es un trabajo precioso de varias enfermeras; En este momento estamos cinco personas llevando la educación sanitaria, entonces lo que hacemos es saber cuándo ha debutado ese niño, e intentar, siempre, no intentar, hacerlo siempre antes de la primera alta hospitalaria, si se puede hacer con otros papas es estupendo, pero si hay una urgencia de hacerlo antes de que se marche, se hace individualmente, quizás no dando toda la información pero si dando la información más precisa, para que esos papas puedan estar en casa haciendo correctamente desde las medicaciones a saber lo que es urgente y lo que no, cuando tienen que acudir y cuando no, y después esos papas vuelven a coger el hilo en otras actuaciones sanitarias para acabar de explicar todos aquellos aspectos que individualmente quizás no se pueden hacer. ¿Cuándo lo hacemos?, se hace cada quince días, a no ser que haya un periodo muy importante de debuts y se tenga que hacer cada semana, vamos rotando, cada vez hay una enfermera que se dedica a hacerlo y viene a durar unas tres horas más o menos(...)(PRO3)*

*(...)Dentro de estas tres horas explicamos a los papas qué es la enfermedad oncológica, y qué diferencia hay entre la enfermedad oncológica de un adulto y la enfermedad oncológica de un niño, explicamos qué es el cáncer de desenvolvament para que ellos se queden más tranquilos, explicamos el porqué del Port-a-Cath®, qué es un Port-a-Cath®, porque se le coloca a su hijo, qué funciones tiene ese Port-a-Cath®, y lo más importante es qué cuidados tienen que tener ellos de ese Port-a-Cath®, una vez que les enseñamos como es el reservorio, ellos lo pueden tocar y se hacen ya mejor a la idea, entonces también les explicamos que para minimizar al máximo ese pequeño dolor que*

*pueda sentir su hijo pues que hay que colocar una pomada, esa pomada como se debe de colocar y cuánto tiempo tiene que estar desde el pinchazo(...)(...)Hablamos de que es la quimioterapia, para qué sirve la quimioterapia, y después hablamos de los efectos secundarios de la quimioterapia, dentro de los efectos secundarios explicamos primero los efectos hematológicos haciendo mucho énfasis en la neutropenia, explicando a los papas ... les decimos que si de toda la sesión, de todo lo que les decimos se quedan con la idea clara de qué es neutropenia, qué es fiebre en un niño oncológico y cuando tienen que acudir al hospital, que ya con eso les damos un diez, porque todo lo demás se va aprendiendo. Explicamos qué es la anemia, qué es la plaquetopenia y sobre todo que es la neutropenia, que tienen que hacer a partir de 38 - 38,3; tienen que venir al hospital, donde tienen que acudir, si es de día, si es de noche, si es por la tarde, con su pomada xxx pues posiblemente se tendrá que hacer una analítica, y por qué eso tiene importancia, porque eso tiene importancia. Una vez que hemos explicado sus efectos secundarios, pasamos a explicar el resto de efectos secundarios como puede ser la alimentación, como puede ser la alteración de las mucosas, como pueden ser los vómitos, como pueden ser los efectos del sol, la piel si está más seca que pueden hacer los papas, porque lo van a notar, todos los efectos secundarios que se dan a través de la quimioterapia.(...)(PRO3)*

Destacan que la enfermera debe de saber aplicar una serie de habilidades como intervenciones que aseguren un buen cuidado del niño y su familia.

*(...) los conocimientos se adquieren, pero la condición humana la tienes o no la tienes, entonces yo creo que de entrada que para dedicarte a la enfermería tienes que tener unas condiciones humanas, porque si no ya no te dedicas, pero todo y con eso, creo que hay una sutileza, hay un saber estar, un saber escuchar, un observar, que no hace falta...bla, bla, no! Hay que saber escuchar, saber estar, y hay que observar y decir esta familia, este niño va por aquí y se lo explicaré de esta manera, o hoy mejor no le digo nada, y ya el próximo día ya veremos, o a, mi por lo que sea veo que este niño no, veo que no... pues cógelo tú que veo que tiene más empatía... hay que tener eso, y hay que saber tratar esas situaciones, e intentar ponernos, solo intentar ponernos, en que pensaríamos nosotros, como estaríamos nosotros, creo que el profesional, o sea, la enfermera de oncología tiene que ser sobre todo una persona a parte de preparada y humana, humilde, aquí la prepotencia no, creo que tiene que ser pues eso, ser como es, saber escuchar, tener esa prioridad, tener un nivel de profesionalidad alto, porque es exigente esta patología, pero tiene que tener esto, y sin eso no llegamos, no llegamos, ni llegamos, ni curamos.(...)(PRO3)*

## **11. Dependencia de los profesionales**

Las familias con un hijo con una enfermedad oncológica presentan una dependencia de las enfermeras y profesionales que les tratan debido a la relación empática y de confianza que se

genera. Las familias sólo confían en aquellos que les dan tranquilidad. Pero esta confianza puede ser un arma de doble filo ya que quieren siempre estar atendidos por el mismo profesional.

*(...) conseguimos que ellos confíen en nosotros, que ellos se abran, que ellos estén tranquilos, ¿no? Esta confianza, que es positiva, quiere decir que hay una relación empática con la familia, pero claro, esto crea una dependencia. (...)(PRO15)*

*(...) las familias, están muy integradas con el equipo enfermero. Muy integradas (...)(PRO9)*

*(...)Si y lo notas, están mucho más relajados, están pero todos en general, cuando ya cogen la confianza...también es malo el coger confianza en nosotras mismas, porque nos podemos poner malas, porque nos cogemos días de fiesta, porque no venimos todos los días, entonces tiene que venir otra persona, tienen que ir a otros servicios a veces, es decir, a veces no tenemos camas y tienen que ir a otras plantas, entonces son personas que se cogen mucho al equipo.(...)(PRO1)*

*(...)Hay una enfermera que tal, pues a lo mejor tienen más confianza para explicarle según qué cosas a esa persona, pero bueno, ya está. Si ellos se sienten mejor así, pues adelante. (...)(PRO10)*

*(...)¡Y tanto! Les da seguridad la gente que ha estado con ellos, que ha vivido momentos tristes, felices. Y en cuanto caen en una unidad que no es la habitual, entonces sí que [voces solapadas] Que no están sus enfermeras, ¿por ejemplo? acto. Sacan la lupa y...(...)(PRO16)*

Si al ingresar en el hospital no pueden ir a su unidad, las familias suelen buscar todos los recursos para poder ir a su unidad de referencia. Si no pueden, exigen y se muestran controladores generando en ocasiones conflictos. A veces hacen que se avise a la enfermera que conocen para, por ejemplo, hacer un procedimiento o para que explique cómo debe atenderse a su hijo.

*(...)Si puede ser un problema, porque si tienen que ingresar y no pueden ingresar en nuestra unidad se crean conflictos en otras unidades, por ejemplo. (...)(PRO3)*

*(...)Fatal, sí, planteado así, sí, sí, porque en seguida: que vengan ellas, dónde están, qué... sí, dudan de todo, bueno, ya... No, no... No. Que vengan de la planta, que vengan las de arriba, las del hospital de día... Sí, sí, eso es verdad. (...)(PRO14)*

*(...)Su médico seguro, porque los médicos son los que llevan el proceso. Esto sí. ¿No? Pero bien cuando están vía urgencias o cuando están en una planta que no es la suya, siempre están mucho más vigilando, a ver qué haces, qué le pones, qué no le pones...(...)(PRO17)*

*(...)Porque muchas veces igual me ha tocado en otra planta, que no he estado en oncología, y el paciente le ha dicho “sí, se hace de esta manera, si no... llama a tal planta que está fulanita y ella te dirá como lo...” O sea, saben perfectamente quien hay en la planta, quien no hay y qué enfermera está y qué enfermera no está. Todo eso lo saben. Y si no sale de la habitación y sube a ver, a mirar quién está trabajando Pero te lo dicen... “pues mira, he visto hoy que está fulanita trabajando”. Y preguntan ellos mismos si hay cama, si no hay cama...(...)(PRO17)*

*(...)Si yo he estado en otro lado con los niños de onco, y si, si, y es decir no porque esto en la octava se hace así, o se hace asao y no sé qué y tal... o estar en urgencias y llamar y decir, tienes al niño aquí y solamente quiere que le pinches tú, baja porque le tienes desesperado. (...)(PRO6)*

*(...)Y siempre están aquí a ver si hay una cama libre, a ver si les podemos trasladar, claro aquí se sienten como en casa, se calientan su comida en el microondas, salen entran... (...)(PRO7)*

No sólo pueden mostrar esta dependencia cuando están fuera de la planta sino que cuando están en su unidad y ven una enfermera u otro profesional que no conocen empiezan a mostrar desconfianza y a mostrarse controladores. Los profesionales que trabajan con otros tipos de pacientes saben que este comportamiento se va a presentar al interactuar con un niño con enfermedad oncológica y su familia.

*(...)Esto lo... lo han expresado muchas compañeras más de otras plantas, ¿no? Que lo que decían es que... que a veces no les gusta mucho ir a “onco”, a la planta de oncología, porque se sienten rechazadas por los padres. Porque claro, los padres es lo que decíamos, ¿no?, cogen su círculo de confianza en nosotras. ¿Qué pasa? Que cuando viene alguien de fuera... Primero, que nosotras, quien viene de otra planta ya está nerviosa porque no domina el paciente oncológico, no domina las bombas, no domina la medicación, no domina el sitio en sí, porque la planta incluso es diferente... O sea, a la persona ya la ve más nerviosa. Y... Entonces, entre el nerviosismo de la enfermera y que los padres ya hacen así como un: huy, ¿ésta? Entonces, le preguntan más de: y esto que le vas a poner, ¿qué es? O... Sí. Muchas veces... claro, eso las enfermeras lo... lo viven como un rechazo hacia ellas (...)(PRO13)*

*(...)El momento que entra una cara nueva en la unidad...Huy, esto lo llevan bastante mal muchas veces, ¿eh?... (...)(PRO13)*

*(...)También, ya de primeras da miedo un niño oncológico da pavor hasta ponerle un suero, o sea, da miedo todo, pero encima ya estas familias que lo saben todo que están resabiadas, que ellos quieren estar aquí, pues igual hacen preguntas que la enfermera pobre de otra planta no sabe por dónde tirar(...)(PRO7)*

*(...)También hay problemas, yo, se notaba cuando empecé a trabajar, tú eres nueva... tú puedes llamar a la enfermera... puedes avisar a tal. O llama a mi compañera, sí, sí. Te los tienes que ganar, al inicio son un poco reacios, no les gusta los cambios, yo veo esto, no les gusta que cambien mucho el personal. (...)(PRO8)*

Esta dependencia lleva a veces a conflictos entre los profesionales ya que los padres buscan la solución que ellos creen más idónea sin contar con los profesionales que en ese momento atienden a su hijo. Esto puede suceder cuando el oncólogo que los lleva no está en esos momentos en la unidad y es atendido por otro oncólogo o pediatra ya que las familias se ponen en contacto directo con su oncólogo de referencia pasando por encima de los profesionales que están en presencia física.

*(...)O por ejemplo por la noche llamar a toda costa al oncólogo para... ahora ya hasta ellos mismos cogen el teléfono y llaman al oncólogo. Lo llaman porque tienen los xxx y les dan los números de teléfono del oncólogo directo. Nos sucede que la pediatra llamar al oncólogo de guardia y ellos llaman a otro oncólogo, y el uno dice una cosa y el otro otra ¿Qué hacemos?(...)(PRO5)*

*(...)Te estamos explicando que esto ahora mismo el oncólogo no va a poder hacer nada por lo que sea, que es algo que se tiene que esperar a mañana, que si es otra cosa que es urgente y se llama, pero claro si ellos no lo ven claro es como si...si no se lo dice el oncólogo, lo que le digamos nosotros en cierta manera no le va a dejar tranquilo, entonces quiere que se llaman al oncólogo(...)(PRO6)*

El motivo de la dependencia puede ser que la enfermera o auxiliar han sido unos profesionales cercanos que les ayudan y les reconfortan. Hay enfermeras que consideran que esta confianza es positiva pero hay que poner un límite para que no se convierta en negativa.

*(...)Si también supongo que es lo único que ha hecho en los últimos años de su vida, pero yo creo que es que se crea como una familia, para lo bueno y para lo malo, pero es una familia, entonces los abuelos están bien, los tíos están bien, los amigos están bien, pero la que está siempre es la enfermera y la auxiliar. Entonces si a las tres de la mañana te da un bajón, y tienes que llorar, vas a llorar con la enfermera de la noche o con la auxiliar de la noche, porque la abuela está en casa ¡pobre!(...)(PRO7)*

*(...)La confiança és bona, perquè això fas una més bona relació amb la família, però te que haver-hi un límit [veu solapada], si no al final tot es em, no? Fa negatiu(...)(PRO11)*

Esta situación de dependencia puede provocar que al marchar de alta las familias no quieren irse o tengan miedo a irse precisando supervisión vía telefónica de lo que van realizando. A veces este apego se mantiene incluso una vez dado de alta el niño e incluso si el niño ha fallecido.

*(...)Hay casos que... que realmente decimos que hay que tener cuidado con estas familias porque claro, piensa que durante una temporada equis, puede ser más larga o más corta, somos su familia, ¿no? Dependen de nosotros para cualquier tipo de lo que le pase al niño. Entonces éstas, muchas veces, cuando van a casa, siguen necesitando esas cosas y a lo mejor te llaman mil veces a la planta: oye, mi hijo tal, no sé qué, ¿qué hago? O: oye... con preguntas a veces que tú puedes pensar: ¡son absurdas! ¿no? Pero las necesitan. Necesitan llamarte, necesitan saber que lo están haciendo bien. Realmente es... es un... el decir: lo estás haciendo bien, si tú puedes hacerlo sola. Luego ya... ya se dejan, se liberan. Pero eso es la necesidad de: sí, lo estás haciendo bien, no pasa nada. (...)(PRO13)*

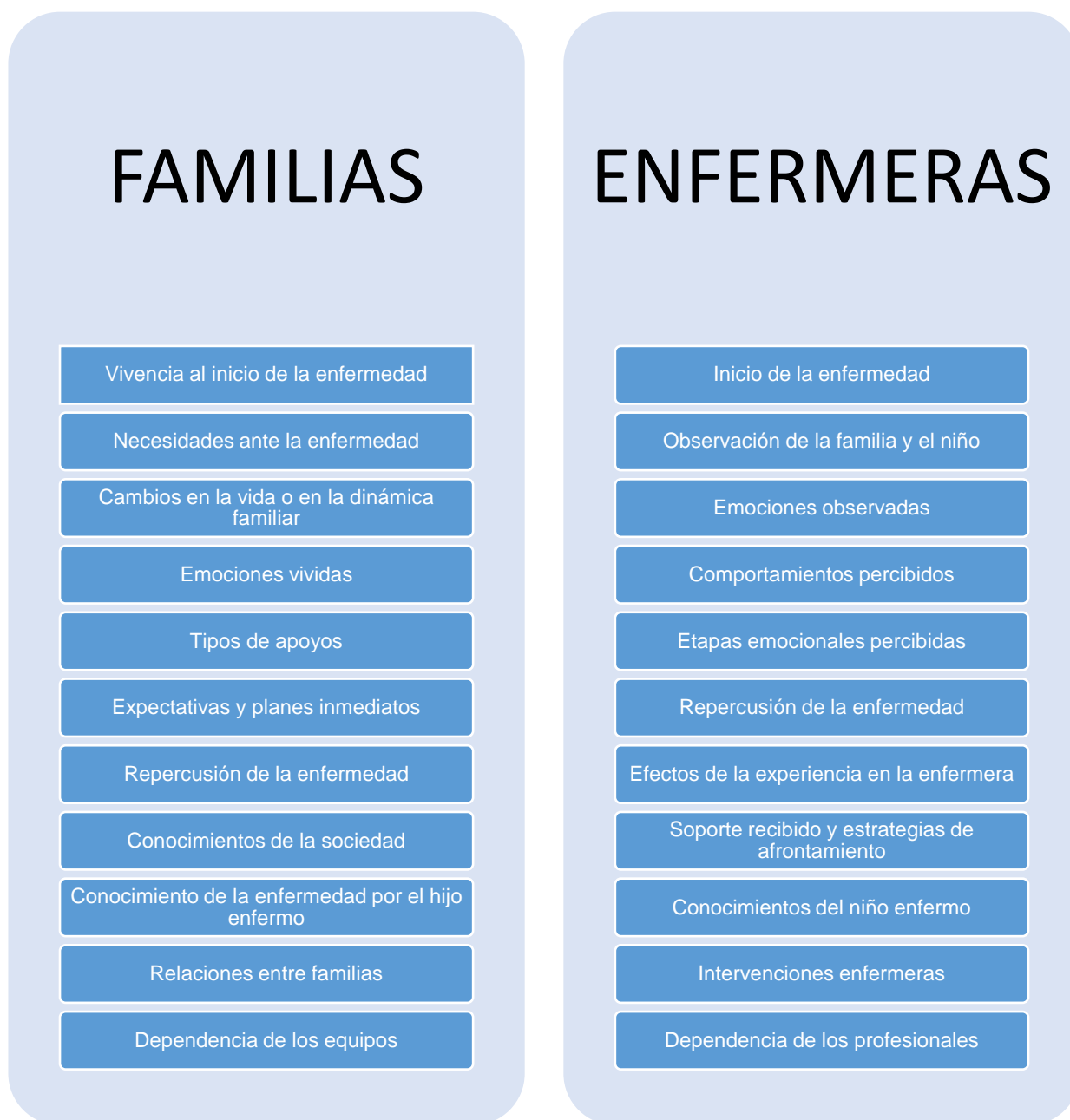
*(...)Sí, bueno no se quieren ir de alta, cuando se muere el niño hay familias que tienen que volver aquí porque no saben qué hacer en casa, nos echan de menos, a mí me han llegado a decir que su niño ha muerto y que nos echan de menos (...)(PRO7)*

#### 5.4. Percepción que tienen las familias versus la percepción de las enfermeras respecto el debut de la enfermedad oncológica infantil.

Con el propósito de lograr el tercer objetivo se ha llevado a cabo el análisis que ha permitido presentar los resultados que seguidamente se desarrollaran.

A continuación se presenta la comparación según las diferentes categorías surgidas, teniendo en cuenta los dos grupos de estudio, mediante una figura (Figura 6) que nos orientará en la explicación de los resultados.

**Figura 6.** Comparación de las categorías surgidas en los grupos de estudio.



Fuente: Elaboración propia.



En la tabla siguiente podemos observar las categorías, que una vez analizadas, se ha podido constatar que coincide el contenido en los dos grupos de estudio. Las categorías coincidentes en los dos grupos de estudio se muestran en la columna denominada familias/enfermeras. Así como, también las que no coinciden en contenidos siendo mostradas cada una en la columna del grupo que pertenezca. Se considera coincidencia cuando el contenido envía el mismo mensaje aunque no sea totalmente igual en cuanto a las palabras empleadas o la secuencia de aparición.

**Tabla 12:** Comparación de categorías y subcategorías surgidas entre grupo 1 (familias) y grupo 2 (enfermeras).

COMPARACIÓN CATEGORIAS SEGÚN GRUPO DE ESTUDIO		
Familias/Enfermeras	Familias	Enfermeras
Inicio de la enfermedad ( <i>Sentimientos al escuchar la palabra cáncer/ Momento del diagnóstico e información recibida</i> )	Inicio de la enfermedad ( <i>Síntomas al debut</i> )	Observación de la familia y el niño
Cambios en la vida o en la dinámica familiar (Impacto en los hermanos)	Expectativas y planes inmediatos	Comportamientos percibidos
Necesidades ante la enfermedad (Cuidado del niño enfermo/Situación laboral/ Necesidades que necesitan de los profesionales)	Conocimientos de la sociedad	Efectos de la experiencia en la enfermera
Emociones vividas/ Emociones observadas		Intervenciones enfermeras
Etapas emocionales percibidas (Shock, Rabia, Miedo, Tristeza y Culpa)		Etapas emocionales percibidas (Negación)
Apoyos ( <i>Apoyo recibido/Apoyo recibido en el hospital</i> )-Soporte recibido y estrategias de afrontamiento		
Repercusión de la enfermedad		
Conocimiento de la enfermedad por el hijo enfermo		
Relaciones entre familias		
Dependencia de los equipos o profesionales		

Fuente: Elaboración propia

Observando la tabla 12 se puede apreciar que así la totalidad de las categorías que han emergido del análisis de contenido coinciden en los dos grupos. Las enfermeras perciben las vivencias de las familias exceptuando los síntomas que las familias explican que les hicieron buscar el diagnóstico de la enfermedad, los conocimientos que la sociedad muestra sobre los niños con cáncer y las expectativas y planes inmediatos que verbalizan las familias.

Las familias al hablar sobre sus expectativas de futuro destacan, por un lado, acabar cuanto antes con la enfermedad con un proceso lo más rápido posible y, por otro lado, cómo entran en paliativos y lo que supone para ellos ya formar parte de los equipos de paliativos. Estos dos aspectos no han sido expuestos dentro del discurso de los profesionales entrevistados. Las enfermeras tampoco han hecho evidente percibir cómo se sienten ante la sociedad. Las familias dicen que no quieren dar pena, ni compasión; además de que sienten rechazo y poca comprensión. Encuentran que la sociedad tiene pocos conocimientos sobre el cáncer que hace generar la pena y la compasión. Esto produce un aislamiento ya que no se sienten entendidos fuera del círculo de las personas que viven o han vivido la enfermedad. Las enfermeras enfocan esto desde la perspectiva de que la unión de las familias favorece que la enfermedad sea mejor entendida, no desde la sensación de que la sociedad no comprende a los niños con cáncer. A destacar también que las familias hacen muy visible desde todos los aspectos la repercusión económica que tiene la enfermedad en ellos pero los profesionales no lo tienen tan en cuenta.

Dentro del discurso de las enfermeras hay temas que no son tratados por las familias y que tienen que ver con lo que observan las enfermeras en las familias, los comportamientos que perciben, la propia vivencia de las enfermeras ante la enfermedad oncológica del niño y sus intervenciones. A destacar que a nivel de emociones, la negación no es verbalizada en el grupo familias pero sí es puesta en evidencia por el grupo enfermeras.

Comentar que los comportamientos que perciben las enfermeras no son referidos por las familias en su totalidad. Las familias hablan más de sus emociones pero no de sus comportamientos.

## **6. DISCUSIÓN, LIMITACIONES y APLICABILIDAD**

### **6.1. Discusión de los resultados obtenidos**

La presente investigación ha permitido constatar las vivencias de las familias y la percepción que tienen de la vivencia del niño que padece una enfermedad oncológica en el momento de inicio de la misma. A la vez, se ha recogido la percepción que tienen las enfermeras que se dedican al cuidado del niño con cáncer sobre esta vivencia. De esta manera, podemos contrastar si realmente dicha percepción es coincidente con las necesidades que presentan las familias. Saber si la percepción es adecuada permite planificar dichos cuidados con una mayor precisión para alcanzar una excelente calidad de cuidados dentro de la asistencia al niño con enfermedad oncológica y su familia.

Los resultados de este estudio describen el impacto y la experiencia de las familias ante el inicio de la enfermedad oncológica de sus hijos. Muestran que es una experiencia difícil de vivir y que afecta a todos los niveles (económico, organizativo, emocional, social) en la familia. También se ha podido ver que las enfermeras son capaces de percibir la situación familiar y planificar intervenciones que permitan hacer disminuir ese impacto. Sólo en unos pocos aspectos las enfermeras y las familias no han coincidido en relatar cómo es el inicio y el impacto de la enfermedad oncológica infantil.

Considerando los objetivos y la premisa de investigación que ha guiado este estudio, se plantean tres líneas de discusión que enlazan con los tres objetivos descritos con anterioridad: experiencia relatada del impacto en las familias, percepción de las enfermeras de dicho impacto y comparación de la experiencia y percepción en los dos grupos de estudio.

En relación al impacto en las familias, los informantes que han participado en este estudio consideran que la enfermedad oncológica provoca en su inicio una alteración de todos los procesos familiares y también un impacto emocional que les imposibilita procesar la situación que viven, dado que el primer sentimiento que sienten es dolor y miedo ante la información que reciben sobre el diagnóstico de cáncer. Muchas veces las reacciones son rabia, enfado, negación, bloqueo emocional, culpa, tristeza. En este sentido, son diversos los autores que han señalado que el impacto emocional de un diagnóstico de cáncer se agrava por la carga de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento y que eso repercute en toda la familia (Jones, 2012; Kobayashi, 2015; Lavy, 2018; Schweitzer, 2012; Silva, 2011). Los resultados encontrados, ya fueron descritos por Dos Santos (2014) cuando indicó que tanto durante como después del tratamiento los padres experimentan el miedo a lo desconocido y la incertidumbre sobre su efecto sintiéndose desamparados e inseguros. Todas aquellas emociones y preocupaciones que los padres experimenten como puede ser la ansiedad, el miedo o la tristeza se transmiten y son absorbidas por los hijos. Por consiguiente, es importante establecer intervenciones que ayuden a los padres para impedir que se transmitan a los hijos ya que, así, indirectamente también cuidamos a los niños (Moreira, 2008).

Recuerdan el momento del diagnóstico con dolor y al revivirlo siempre les provoca malestar emocional. Expresan que todo su inició de una manera brusca e inespecífica ya que muchos no eran conscientes de que los síntomas iniciales podían ser susceptibles de padecer un cáncer. Por esta razón, muchos intentaron buscar otra opinión sobre el diagnóstico ya que sintieron que no podían creerlo. Las familias verbalizaron que en el momento del diagnóstico era muy importante cómo te dicen que tu hijo tiene cáncer así como el tipo de mensaje que te dan en ese momento. Si se transmite la noticia de manera positiva, las familias ven esperanza y luchan contra la enfermedad. En este sentido, Barrera (2013) puso de manifiesto, al explorar la esperanza en las familias de niños con cáncer con un pronóstico incierto, que las familias necesitan enfocarse a resultados o información positiva para poder visualizar la cura de su hijo. Hay que evitar lo negativo, la sobrecarga de información para no llegar al agotamiento físico y mental.

La información inicial dada por la enfermera sobre los cuidados que su hijo deberá seguir, la normativa de la unidad o cualquier información que no sea saber si tiene su hijo cáncer hay familias que no la recuerdan ni la interiorizaron por lo que se debe de tener en cuenta para no iniciar ningún plan educativo de cuidados en el momento inicial. A destacar que recuerdan el trato y el apoyo que han sentido de las enfermeras.

Cuando un niño está enfermo de cáncer, la enfermedad afecta a toda la familia en un espacio de tiempo prolongado. La experiencia que viven las familias en el momento del inicio de la enfermedad la han descrito como "un mundo de vida roto" y un "esfuerzo por sobrevivir" inmediato. Desaparece la seguridad de la vida cotidiana para ser reemplazada por el miedo, el caos y la soledad. Tras el primer momento del diagnóstico las familias se esfuerzan por sobrevivir y sentir esperanza manteniendo un enfoque positivo. Dicho enfoque positivo retroalimenta la esperanza para poder conseguir fortaleza y seguir adelante con la enfermedad. Aunque los padres pasan momentos de angustia y desconsuelo, sienten la necesidad de luchar por sus hijos y buscar estrategias que faciliten su recuperación (Björk, 2005; Chinchilla, 2013).

Chinchilla (2013) expresa que en su investigación surgieron doce categorías que querían reflejar las experiencias vividas de los padres de los niños con enfermedad oncológica. Dichas categorías se transcriben de forma literal: dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico, no aceptación de la enfermedad, dificultad para enfrentar la enfermedad, sentimientos negativos frente a la enfermedad, desesperanza, falta de apoyo, esperanza, aceptar la enfermedad, interactuar con la enfermedad, sentimientos positivos frente a la enfermedad, sistemas de apoyo, reconocer valores espirituales. En el análisis de resultados de nuestra investigación podemos ver que hay categorías que coinciden con las encontradas con esta autora, aunque organizadas de forma diferente.

Uno de los aspectos que los padres relacionan en un inicio es la palabra cáncer con muerte, algo que a nivel social es muy frecuente. Esto hace que los padres tengan dificultades para adaptarse a la enfermedad cayendo incluso en la negación ya que ven como el tratamiento puede

causar dolor y quizá creen que no será efectivo al relacionarlo con el riesgo inminente de muerte (Chinchilla, 2013). A pesar de que escuchar la palabra cáncer paraliza, los padres sienten que deben de dejar a un lado sus emociones y deben de tirar adelante para que todo funcione y su hijo vaya bien. Hay personas que quieren ser positivas para evitar confrontar con la situación ya que a les cuesta relacionar la palabra cáncer con lo que le sucede a su hijo

Björk et al (2009) consideran que debemos entender a las familias y a los niños que viven el proceso del cáncer. Para ello realizaron un estudio siguiendo un enfoque fenomenológico en el que concluyeron que el inicio de la enfermedad oncológica provoca enfrentarse a nuevos estresores y demandas haciendo que todos los integrantes de la familia deban de enfrentarse a un trauma severo. Este autor y sus colaboradores estudiaron cómo afecta la enfermedad en tres momentos de tiempo: al inicio, en el tratamiento y al final. Uno de los resultados de este estudio dice que la familia se centra en el niño enfermo y que sólo cuando sus necesidades están cubiertas son capaces de darse cuenta de las necesidades de otros miembros de la familia. La experiencia vivida la expresaron y centraron en seis categorías. Dichas categorías nos presentan que las familias ante la enfermedad se sienten agotadas con presencia de cansancio, tristeza, frustración y ansiedad. La enfermedad les perturba la vida familiar, se sienten aislados y encerrados, intentan volver a la normalidad anterior sin cáncer, deben de convertirse en expertos de cuidados y deben enfrentarse a que la enfermedad les cambie sus perspectivas.

Lavy (2018) considera que el cáncer en los niños es una situación muy estresante para los padres. Examinaron los factores estresantes y concluyeron que eran la amenaza de la vida del niño, la dificultad económica, la intensidad del tratamiento y efectos secundarios del tratamiento. Estos factores también afectaban a la vida o relaciones de pareja de los padres. Para valorar esta relación de pareja hay que tener en cuenta que existe una gran variabilidad de familias. Los padres tras vivir el proceso del cáncer en su hijo pueden ver como su relación de pareja surge fortalecida a pesar de las dificultades vividas o bien que este proceso de enfermedad sea la causa de ruptura de la pareja. Si se presenta esta ruptura, hay autores que la relacionan ya con una relación problemática ya previa a la enfermedad (Kohlsdorf, 2012).

Silva-Rodrigues et al (2016) afirman que las interacciones matrimoniales se vieron afectadas desde que se observaron de los primeros síntomas en el niño al inicio de la enfermedad oncológica. Estos autores llevaron a cabo un estudio cualitativo en el que participaron 9 parejas a las cuales se realizó entrevistas. Se constató que para los participantes es muy importante obtener información y aclaración del diagnóstico. Ya que estas parejas estaban experimentando ansiedad, incertidumbre y dificultades para establecer prioridades. El periodo más difícil de la relación matrimonial fue al inicio de la enfermedad ya que estaba presente la preocupación por el sufrimiento, la inseguridad y el miedo a la pérdida del niño. El inicio lo definieron como el más difícil ya que tuvieron que aprender a lidiar y vivir con la enfermedad. Acompañar a los hijos en el hospital para recibir tratamiento, obliga a los padres a posponer cualquier plan que tuvieran pensado ya sea a nivel personal o profesional. Los padres se pueden sentir unidos pero distantes. No sólo por estar únicamente enfocados al niño provocando un distanciamiento entre

ellos a nivel de relación. Sino también porque puede existir un distanciamiento geográfico si el niño debe recibir tratamiento en otro lugar diferente a su domicilio habitual. La enfermedad provocó un cambio de roles que todos los participantes nombraron. Dicho cambio de roles hicieron que el progenitor que menos se dedicaba al niño tuviera que ejercer un papel más activo en el cuidado del niño.

El debut de la enfermedad oncológica provoca que el niño enfermo precise una atención continuada con una supervisión constante de los progenitores. Peterson (2014) evaluó la eficacia del autocuidado proporcionado por los padres. Ante el cáncer, los padres deben de aprender a cuidar al niño desde la perspectiva de aplicar cuidados ante la enfermedad o vigilar la aparición de signos y síntomas. El aprendizaje de estos cuidados es responsabilidad de la enfermera. La enfermera debe de capacitar a los padres para adaptarse a los nuevos cuidados que precisa el niño con cáncer. Si no capacitamos adecuadamente a los padres cuando llegue el momento de ir a casa puede darse que los padres se sientan inseguros en los cuidados básicos al niño presentando miedo ante las infecciones o problemas con la alimentación (Bektas, 2017; Yildirim, 2013). Dado la exigencia de cuidado que necesita, uno de los progenitores debe de dedicarse a tiempo completo al cuidado del niño enfermo. Este progenitor pasa a ser el cuidador primario haciéndose responsable del cuidado del niño en todo momento. Este cuidador primario o principal se suele centrar tanto por el niño enfermo que olvida sus necesidades más elementales como el descanso o la alimentación, provocando que aumente su cansancio. Llega incluso a excluir al resto de la familia. Debemos saber que cuanto menos olvide sus necesidades más capacidad tendrá para ser una ayuda. El rol de cuidador principal o primario suele ser asumido por la madre (Carrillo, 2014; De la Huerta, 2006; Doulavince, 2013; Silveira 2011).

Silva (2011) estudio la experiencia del cuidador familiar en los niños con cáncer. Dicha experiencia la estructuró en diferentes categorías. Silva (2011) explica en los resultados de su estudio que el inicio está marcado por la observación de los signos y síntomas, la búsqueda del diagnóstico de lo que pasa y la confirmación de dicho diagnóstico unido todo a la presencia de ansiedad. Explica que existe el sufrimiento y la soledad dado que el niño debe recibir tratamiento y dejar su núcleo familiar. Esto provoca un cambio de rutinas ya que son las madres que asumen las mayores responsabilidades para garantizar el bienestar físico y emocional de sus hijos. Una parte significativa de estas en el presente estudio afirmó que hubo cambios en la rutina debido a que muchas dejaron de trabajar y estudiar. En este mismo estudio se constata que el tratamiento del cáncer implica una repercusión económica ya que aumentan los gastos y los familiares directamente involucrados necesitan dejar sus empleos para cuidar del niño. También afirman que el cáncer lleva consigo sentimientos de culpa, tristeza, impotencia, sobre todo ante el sufrimiento del niño. En todo el proceso existe una presencia subliminar que es el miedo a la muerte. La madre puede presentar momentos negativos con presencia de miedo a la muerte y momentos positivos en los que siente una sensación de que el niño se va a curar y la enfermedad va a desaparecer. Como conclusión, Silva et al, sugieren crear un programa de intervención para proporcionar un acompañamiento familiar que permita la exposición de las angustias, temores y

necesidades de las familia. El estudio presentado por Silva se realizó en Brasil pero coinciden sus afirmaciones con los resultados encontrados en nuestro estudio.

Por otro lado, encontramos que se evaluó en otro estudio la sobrecarga del cuidador relacionada con su calidad de vida. Encontraron que existía correlación entre sobrecarga y salud mental. Esta sobrecarga viene dada por las necesidades de cuidado del niño con cáncer provocando que este comprometida la calidad de vida de los cuidadores (padres). Se recomienda intervenciones que promuevan el bienestar físico, social y emocional (Rubira do Espírito Santo, 2011).

Klassen et al (2008) realizaron un estudio para comparar la calidad de vida relacionada con la salud (QOL) de los padres de niños con cáncer con la calidad de vida de los padres de niños sin enfermedad en la población canadiense. Se estudiaron variables como estado de salud de los niños, autocuidado (hábitos de sueño, dieta, ejercicio), características de la situación del niño con cáncer (recaída, en tratamiento, pronóstico, etc.). Los resultados pusieron de manifiesto que los padres de niños con cáncer presentan una peor condición física, calidad de vida psicosocial y deficiencias en autocuidado en relación al otro grupo de población estudiado. Los padres de niños con cáncer deben brindar atención tanto de día como de noche al niño, y esto, implica que la cantidad de tiempo que los padres pueden disponer para atender sus necesidades es menor. A destacar que se evidenció que cuando el niño con cáncer presenta buen pronóstico y estado de salud, los padres presentan una mejor calidad de vida en todos los aspectos.

Granek et al (2012) investigaron las experiencias de las familias monoparentales delante del cáncer en el niño constando que su experiencia era más difícil. Las familias monoparentales de niños con cáncer muestran un mayor número de estresores que las formadas por dos progenitores. Dichos estresores son factores que se acumulan a la tensión de cuidar un niño con cáncer. Pueden ser dificultades económicas, traumas, historial de dificultades de relación, etc. Estos factores pueden provocar problemas de salud a largo plazo en el progenitor.

Dos Santos Alves (2013) iniciaron un estudio en el cual se medía el estrés y la ansiedad de los padres de niños con cáncer para intentar recabar información sobre el proceso de adaptación de la familia a la enfermedad. El impacto y sufrimiento que sienten los padres provoca que existan altos niveles de estrés y ansiedad dificultando entender las necesidades de cuidado de su hijo. Este estudio indica que las situaciones vividas de forma estresante son los procedimientos dolorosos que realizan al niño para poder administrar el tratamiento. Para minimizar este estrés las familias deben de estar integradas en la toma de decisiones sobre cuidados y estar presentes en todo momento durante la hospitalización. Por otro lado, Popp (2015) evaluó cómo la presencia de esperanza, el funcionamiento familiar y las percepciones de atención podían ayudar a discernir a los padres que se habían adaptado a la enfermedad de los que no. Concluyo que la mayoría de padres que se sentían desconectados del proceso con pensamientos recurrentes de que no debería haberle afectado la enfermedad a su hijo presentaban una peor adaptación a la

enfermedad. También los que menos adaptados estaban sentían menos esperanza y precisaban más información.

No sólo podemos evidenciar la ansiedad y estrés como impacto en los padres de niños oncológicos sino que esta respuesta puede darse en otras situaciones en las cuales exista un grave riesgo para el niño enfermo como puede ser una unidad de cuidados intensivos neonatales. Se realizó un estudio en una unidad de estas características y pudo evidenciarse que los padres verbalizaban no tener buenas experiencias de cuidado con las enfermeras ya que sobretodo les faltaba el apoyo emocional. El papel de la enfermera es muy importante para ayudar a los padres desarrollando relaciones terapéuticas con ellos (Abuidhail, 2017;Castillo;2003; Norberg,2007)

Okado (2016) defiende que los padres y niños que estaban más lejos del inicio de la enfermedad o del diagnóstico presentaban un mayor nivel de ansiedad. Es posible que las familias evaluadas poco después del diagnóstico del niño todavía estén en un período de transición y no muestren la ansiedad en ese momento. También hace evidente que los síntomas de padres e hijos están significativamente relacionados en familias de niños con cáncer pero no en familias de niños sin enfermedad.

Un sentimiento presente en un niño con cáncer es el miedo. Miedo ante la nueva situación que está viviendo y ante lo desconocido. Dicha sensación debe ser trabajada por los profesionales que están en contacto con él. Para poder hacer disminuir o desaparecer el miedo los profesionales deben ser cercanos, comprometidos y hacer sentir el niño que los respetan y apoyan ante el proceso que está viviendo (Anderze'n-Carlsson, 2007)

Diversos autores afirman que las experiencias más traumáticas en los niños con cáncer están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos o técnicas a las que son sometidos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento para evitar infecciones debido a la neutropenia. Dichas experiencias les afectan a nivel físico y psíquico pero también a nivel social ya que no pueden ir al colegio o a un partido, por ejemplo. Las emociones de las cuales hablan están relacionadas con su vivencia sobretodo en el hospital. Relatan que el hospital es un lugar no deseado que les produce ansiedad, sentimientos de separación, estrés y sentimientos de soledad. Los efectos secundarios de la quimioterapia son vividos como situaciones traumáticas y gran parte de los niños los asocian con sentimientos depresivos sobretodo en adolescentes. (Noreña, 2011; Velasquez, 2015; Williamson, 2010)

Ibáñez et al (2016) coincide con los resultados obtenidos ya que demostró que el apoyo emocional favorece la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, la mayor adherencia al tratamiento, el manejo efectivo del dolor y la disminución de los síntomas anticipatorios. La relación de ayuda utilizada por los profesionales de salud en el manejo de los niños con cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de estos niños e indirectamente de sus padres gracias a los efectos que produce tanto a nivel físico como mental. Intervenciones como la relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros; reducen en gran medida los efectos negativos



causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia los profesionales de salud y los tratamientos y baja autoestima (Hildebrand,2011).

Una de los aspectos que aparece en el discurso de las enfermeras es la preocupación por la etapa adolescente, dado que al ser una etapa de transición, se enfrenta a cambios diversos como : cambios en su aspecto físico que le permiten desarrollar una imagen corporal, a reafirmar su identidad y a establecer independencia de sus progenitores para sentirse incluidos en la sociedad como miembros adultos.Cualquier proceso que interfiera, como es el cáncer puede provocar,abandono estudios , perdida de amigos...etc. Por tanto, debemos tener en cuenta al adolescente como un grupo poblacional de riesgo que merece una atención especial para el manejo de la enfermedad oncológica. Estar enfermo, sobre todo en el caso de los adolescentes, supone una alteración de sus rutinas que los descoloca y les crea malestar. Ya que no pueden ir al instituto, no pueden quedar con amigos o salir cuando están bajos de defensas. La enfermedad les condiciona sus relaciones y lo viven como un paréntesis. Con el diagnóstico, la familia resta autonomía al adolescente haciendo que vuelva a la dependencia familiar y social como cuando era un niño, dificultando la nueva adquisición del rol que debería realizar.De manera especial afecta al desarrollo,a las emociones y a las relaciones interpersonales . El discurso de las enfermeras entrevistadas coincide con diversos autores en considerar la etapa adolescente como un foco de preocupación (Bellici, 2012; González, 2005; Mavrides, 2014; Sharron, 2015). En el momento del diagnóstico, el adolescente puede responder de diferentes maneras a nivel emocional: aislándose, enfadándose, con desesperación, llorando con tristeza, con angustia y miedo. (Korsvold, 2016)

Tal y como se ha visto en nuestro estudio, en las familias donde hay varios hermanos, también ellos tienen necesidades. Los padres perciben que los hermanos sienten que sus padres no están por ellos ya que centralizan su atención en el niño enfermo. Muchas familias deben dejar los otros hijos al cuidado de familiares o amigos. Los hermanos no entienden por qué sus padres no están con ellos ni porque su hermano esta fuera tantos días de casa. Las familias verbalizaban que explicaban a los hermanos que estaba pasando según la edad que tenía pero hasta que no vieron a sus hermanos en el hospital y vieron que les sucedía, no fueron capaces de entender la situación. Los hermanos cuando conseguían que los padres estuvieran con ellos mostraban comportamientos de rechazo y de agresividad con el progenitor que pensaban lo había abandonado. Les hacían pagar con rechazo y enfados. Hacían llamadas de atención. También se puede producir situaciones en que los celos y la envidia estén presentes provocando incluso desear estar también ellos enfermos (Melissa, 2014).La situación también les genera un estrés que repercute en ellos debido a los cambios en las relaciones, en el entorno familiar, en las relaciones con los amigos y en la experiencia escolar (Yu, 2017). Los hermanos deben adaptarse al tratamiento del hermano enfermo y su papel apoyándolo es muy importante ya que permite al niño enfermo normalizar al máximo cuando puede estar en contacto con su hermano (Long, 2015). Por otro lado, no se evidencian trastornos psiquiátricos debido al impacto en los hermanos de niños con cáncer pero si efectos de estrés postraumático con reacciones

emocionales como por ejemplo, la conmoción, el miedo, la impotencia, la culpa. También se hizo evidente que pueden tener problemas escolares. No existen muchos estudios que evalúen en impacto en los hermanos pero los que hay evidencian que se ven afectados por la situación de enfermedad del niño con cáncer (Alderfer, 2009; Kobayashi, 2014). Un estudio sobre la calidad de vida de los hermanos tras el diagnóstico de cáncer, hace evidente que presentan una calidad de vida inferior que niños de su misma edad y características (Houtzager, 2005). También hay que tener en cuenta el impacto de la muerte de un niño con cáncer en los hermanos ya que deberá afrontar y trabajar el duelo. Foster (2018) considera que la muerte del niño con cáncer provoca cambios en la forma de ser y en las actitudes de los hermanos que pueden perdurar o aparecer hasta dos años después de la muerte. Dato a tener en cuenta para el seguimiento emocional.

El principal apoyo de las familias en este proceso son los miembros de su familia extensa, ya sean los abuelos, los tíos o los primos. Gracias a su ayuda pueden sobrellevar todas las situaciones que les comparta la enfermedad del niño. Sin embargo, el apoyo más grande recibido dicen todas las familias que es otras familias que están viviendo lo mismo que ellos. Con estas familias que están en su misma situación se sienten comprendidos y aprenden a cómo seguir adelante con su proceso. Les dan fuerzas y estímulos ya que con ellas pueden hablar. Se ayudan en todo los aspectos de la vida no sólo en la enfermedad. Estos datos son coincidentes con las aportaciones que realizan diversos autores indicando que las familias que viven el proceso del cáncer sienten que deben ayudar a otros que se inician en el proceso de enfermedad ya que valoran muy positivamente que otros antes les ayudaran a ellos. (Glajchen, 2012; Quesada, 2014; Schweitzer, 2012)

En el hospital las familias de niños con cáncer suelen tener apoyo de asociaciones que se dedican a ello. Para solucionar y dar apoyo a nivel emocional, existen equipos de soporte en los cuales está presente una enfermera y un psicoterapeuta. Este equipo es conveniente que interactúe desde el inicio, no cuando se detectan problemas. No todas las familias logran un nexo de unión con este equipo. En todos los casos (tengan nexo de unión o no) las enfermeras siguen siendo su punto de apoyo. Las enfermeras no sólo apoyan a nivel emocional sino que también deben de hacerlo a nivel educativo para capacitar y dar competencias de cuidado a los padres de niños con enfermedad oncológica generando intervenciones enfermeras dentro de programas de educación sanitaria. La interacción con el profesional de enfermería es gratificante pero esta relación que se establece en ocasiones genera una dependencia de atención (Bektas, 2017; Carrillo, 2014; Da Rosa, 2014; De la Maza, 2015; Lanzarote 2009).

En relación a la percepción de las enfermeras sobre el impacto de la enfermedad oncológica en las familia, los resultados han permitido detectar que las enfermeras no sólo han expuesto el cómo perciben el impacto del inicio de la enfermedad oncológica en las familias sino que también hemos podido constatar cómo afecta a las enfermeras la experiencia de ser las responsables de cuidar al niño y su familia ante la enfermedad.

Tal y como se ha observado en los resultados, las enfermeras al inicio de la enfermedad observan que las familias están desorientadas con necesidad de información ya que se muestran tristes, nerviosas, contrariadas e incluso agresivas. Las familias que no se les ha confirmado el diagnóstico suelen presentar desasosiego y buscan información donde sea. Preguntan a la enfermera o buscan en internet. Muchas al inicio creen que los médicos se equivocan. A pesar de precisar información, muchos no asimilan la información que les da el equipo. Las enfermeras coinciden también en la percepción de que uno de los miedos que aparecen ante la palabra cáncer es el miedo a perder a su hijo por la asociación de cáncer con muerte. Las emociones observadas y percibidas son ansiedad, desesperación, nerviosismo y el miedo aunque sorprende la fortaleza y ganas de luchar de algunos padres cuando empiezan a caminar con el cáncer. Las enfermeras perciben que las familias pueden presentar diferentes emociones al inicio de la enfermedad como son el shock, la negación, la rabia, la culpa, el miedo, la tristeza pero concluyen que tras pasar las diferentes etapas acaban en la aceptación del proceso y en la resignación para poder hacer frente a la enfermedad de sus hijos. Hay enfermeras que definen las etapas que presentan las familias utilizando el concepto de duelo expuesto por diversos autores. De esta manera catalogan las emociones vividas como un ciclo hasta llegar a la aceptación.

Existen escasas evidencias de autores que hayan trabajado cómo son las percepciones de la enfermera sobre cómo vive el receptor de sus cuidados la experiencia de enfermedad oncológica. Aunque no se ha localizado ningún estudio que explore el impacto en todas las dimensiones o categorías contempladas en este estudio, existen algunos autores que han explorado algunos aspectos de la percepción de las enfermeras que describimos a continuación

Andrade (2012) realizó un estudio cuyo objetivo principal era comprender la percepción del equipo sobre la participación de las familias en el cuidado del niño con cáncer. Estableció que la familia tiene una participación muy importante en el proceso y la enfermera la percibe como tal. Para la familia es difícil comprender la enfermedad y actuar dando cuidados ya que no saben, presentando inestabilidad emocional. Se percibe la importancia del primer contacto con los familiares de los niños con el propósito de orientarlos y aclararlos acerca del proceso de tratamiento por el cual estos niños pasarán. También se hace evidente que experimentar el cáncer es un momento difícil, tanto para el niño como para los padres. La presencia de esta enfermedad trae consigo sentimientos dolorosos y negativos, ya que la familia está lidiando con una situación llena de incertidumbres y con la expectativa de muerte. Buscar comprender los sentimientos que la familia muestra es de vital importancia para mantener una buena comunicación que ayude a resolver problemas.

Santos (2017) exploró en los equipos de enfermería cómo percibían al niño y su familia con enfermedad oncológica. Las enfermeras decían que los niños son demasiado pequeños para una enfermedad que conlleva una carga tan grande como es el cáncer. En este contexto, encuentran que hay un mayor sufrimiento del niño en relación con el miedo a lo que le está sucediendo, el dolor de varios tipos y dimensiones. También hacen visibles que los niños sufren

los cambios de imagen y esto les provoca vergüenza para enfrentarse al exterior. Los niños pueden presentar sentimientos de enfado por las amistades perdidas o por la situación que viven o las limitaciones que se les impone. Muchas veces las enfermeras perciben una aceptación pasiva de las modalidades terapéuticas que se aplican al niño. En este estudio también reportan que la edad es un factor muy a tener en cuenta para valorar la vivencia del niño con cáncer. Dependiendo de la edad y su etapa de desarrollo, el impacto se ve diferente. Cuanto más pequeño es el niño, mayor es la inocencia y, en consecuencia, menor es su comprensión de lo que está sucediendo. Esto no quiere decir que el niño no precise conocimientos. Los niños mayores tienen una mayor comprensión de lo que está sucediendo, pueden mostrarse más rebeldes dificultando el proceso de aceptar la enfermedad.

Al tratar con el niño, es de suma importancia adentrarse en su mundo, comprendiendo sus particularidades y las etapas de la infancia por las que deberá pasar para poder satisfacer sus necesidades conjuntamente con la enfermedad oncológica. Las enfermeras y equipos interdisciplinarios deben desarrollar actividades teniendo en cuenta al niño y sus familia para buscar promover el bienestar (Andrade, 2012). Las enfermeras observan que los niños, sean de la edad que sean, al empezar con la enfermedad maduran más rápido que los niños de su misma edad. Les sorprende como son capaces de responder ante situaciones que algunos adultos no responden.

La comunicación es un proceso interactivo de suma importancia ya que no sólo debemos respetar la opinión de las familias en todo momento sino que se debe prestar especial atención a la opinión de los niños. Este aspecto en ocasiones pasa desapercibido por una creencia errónea de que el niño no asume lo que pasa (López, 2014). Las enfermeras creen que deben empoderar a las familias para un cuidado adecuado del niño con cáncer. Deben enseñar a vivir con las nuevas condiciones que marca la enfermedad y las habilidades necesarias para asegurar un manejo adecuado. Esto lo ponen de manifiesto cuando hablan de la percepción que tienen de sus relaciones con la familia (Panicker, 2013).

Huang (2014) exploró mediante un estudio fenomenológico la experiencia de las enfermeras que cuidan a niños sometidos a trasplante de médula. El análisis de este estudio permitió comprender que las enfermeras se preocupan y les afecta pensar en que puedan comprometer el éxito del trasplante con sus intervenciones, asimismo, les preocupa la sobrecarga asistencial que impide una correcta satisfacción de las necesidades del niño y su familia. Otra preocupación es el impacto negativo que puede surgir en los padres sintiendo que tienen una pérdida de control en el manejo del sufrimiento de las familias. Todo esto unido hace que las enfermeras sientan padecer estrés al cuidar a los niños y su familia sometidos a trasplante a la gran carga de trabajo y la presión de la responsabilidad. Ser testigo del sufrimiento de los niños y familias fue reportado como estresante.

Guedes (2013) afirma que es significativo el hecho de que la enfermera percibe el sufrimiento de la familia y las dificultades en lidiar con el final de la vida. Puso de manifiesto esta

afirmación tras un estudio que recogió las percepciones de las enfermeras en este momento final de la vida. En dicho estudio también hacen constar que una de las dificultades de las enfermeras es que están en contacto durante un período prolongado de internamiento y se genera un vínculo entre la profesional enfermera, la familia y el niño. Este vínculo provoca sufrimiento cuando el paciente muere.

Da Rosa (2014) intentó comprender las relaciones que se establecen entre las enfermeras, niños y familias en el proceso final de la vida. Surgió como tema central, la relación al cuidar de niños con enfermedad oncológica que se establece con los niños y con sus familias. No hay que dejar de lado que también surgió cómo viven las enfermeras este proceso enfrentadas al dolor y al sufrimiento de un niño y de su familia que han cuidado desde el inicio de la enfermedad. Este cuidar desde el inicio provoca un desgaste emocional en las enfermeras que provoca ansiedad y estrés acompañado de sufrimiento por la situación que se vive. A pesar de ello, las enfermeras expresan que de esa implicación o cuidar desde el inicio emergen sentimientos y afectividades tales como: apego, afinidad, interacción la amistad. Relatan que esa interacción y el retorno que los niños dan por medio del cariño, son mayor estímulo y recompensa que las enfermeras podrían recibir. Es una relación de intercambio.

Las enfermeras perciben que el impacto en los hermanos es importante y debe ser tenido en cuenta. Los hermanos son los miembros de la familia que se ven más afectados por tener a su hermano enfermo. La madre se centra en el cuidado del niño con cáncer y ellos se ven desplazados a ser cuidados por otros. Es algo que no les gusta y pueden generar problemas a la larga. No se ha podido contrastar con otros estudios ya que no se han encontrado autores que exploren la percepción de la enfermera sobre este tema.

Los adolescentes son el grupo de edad que más preocupa a las enfermeras y es el que creen que a nivel emocional lo vive peor ya que empezar la enfermedad es un freno a la etapa de apertura al mundo típica de la adolescencia, como se ha descrito anteriormente en este texto. Con los adolescentes tienen dificultades para poder llegar a ellos a nivel emocional. Suelen lanzar su malestar a los padres y en menor medida a las enfermeras. Casi siempre las familias y en concreto los adolescentes suelen “elegir” una persona del equipo que es con quien se sienten mejor entendidos para expresar sus emociones y sus sentimientos. No con todo el mundo tienen ese nivel de confianza y acercamiento.

Las enfermeras perciben diversos comportamientos, ya descritos en el apartado de resultados, como: las familias al inicio es el querer controlar al máximo todo lo referente a su hijo o bien no quieren hablar, preguntar, informarse porque saben lo que tiene su hijo y no quieren oír algo que les pueden hacer más mal que bien en estos momentos. El silencio es su forma de decirnos que está intentando entender que pasa. Incluso las madres pueden mostrar comportamientos de protección hacia su hijo impidiendo que la enfermera pueda realizar su trabajo. Intenta evitar que el niño sufra o tenga daño.

A nivel de repercusión, perciben que uno de los más importantes es la repercusión económica y el abandono por parte de uno de los progenitores de su profesión de manera puntual para dedicarse por completo al cuidado del hijo. Ante la enfermedad se vive una desestructuración de la familia debido a que deben de reorganizar sus rutinas debido a la necesidad continuada de acudir al hospital para recibir tratamiento y a que los padres centran su atención en el niño enfermo. Otra repercusión que percibe la enfermera son todos los cambios físicos a los que se expone el niño como la alopecia, los cambios de peso, las cicatrices o amputaciones y que debe de trabajar con el niño para que sea aceptados esos cambios sabiendo que algunos serán puntuales y otros ya permanentes.

Las enfermeras consideran que uno de los soportes que tienen las familias es el equipo multidisciplinar y en concreto las propias enfermeras. Ellas se ven como un soporte que les ha de acompañar en todo el proceso dándoles apoyo. A veces no son conscientes de que han sido un punto de apoyo importante hasta que no ha acabado el proceso y las familias les recuerdan lo importante que han sido para ellas. Creen que deben estar capacitadas para ayudar. Creen que su función ha evolucionado y ahora son el núcleo que organiza la atención en general de las familias. Lideran la educación para enseñar y capacitar a las familias y eso les hace poder observarlo que viven valorando si deben de hacer entrar a otro profesional. Las familias con un hijo con una enfermedad oncológica presentan una dependencia de las enfermeras y profesionales que les tratan debido a la relación empática y de confianza que se genera. Las familias sólo confían en aquellos que les dan tranquilidad. Pero esta confianza puede ser un arma de doble filo ya que quieren siempre estar atendidos por el mismo profesional.

A nivel emocional, no sólo las familias se ven afectadas sino que las enfermeras y todos los profesionales que están al lado de estas familias viven día a día lo que les sucede. Viven situaciones difíciles desde el primer momento en que llegan a la unidad y empiezan la relación con ellos. Esta relación crea un vínculo fuerte entre profesionales y familias que les llevan a vivir la enfermedad con ellos. El cuidado humanizado quiere decir compartir con el objeto de cuidados su vivencia y experiencia desde la profesionalidad. Vivir cada día con el dolor y el sufrimiento de los niños y las familias puede ser difícil para las enfermeras provocando un estrés emocional añadido (Da Rosa, 2014). Los profesionales son conscientes de que esta relación tan profunda les genera un impacto emocional que los desgata ya que absorben sus emociones y las viven con ellos. Pero aun así creen que es lo entra dentro de sus competencias como profesionales y deben hacerlo. La relación que les une es especial y que no la han vivido en otro sitio tan especial a pesar de que han trabajado con niños con patologías crónicas.

A pesar de que la relación parece que gratifica, también puede provocar un desgaste emocional que entra dentro del concepto de fatiga por compasión. No debe confundirse el concepto de fatiga por compasión con el síndrome de burn out. Los dos conceptos tienen que ver con el desgaste emocional que aparece en los profesionales, pero el síndrome de burn out es un tipo de estrés que viene condicionado por las características laborales (turno laboral, sueldo, reconocimiento laboral, etc) más que por el trabajo continuado desde la empatía con el

sufrimiento humano. La fatiga por compasión es un tipo de estrés fruto de la relación terapéutica, la empatía y el compromiso emocional. Es provocado por el dolor y sufrimiento de las personas foco de nuestra atención profesional (Perry, 2011).

Las enfermeras deben descargar su malestar emocional para poder seguir dando asistencia a estas familias. Los recursos que pueden usar para aliviar emocionalmente son: los propios compañeros, la familia y los grupos de soporte. Todas coinciden que los compañeros son los más importantes para aliviar el discomfort. Son los que mejor comprenden como te puedes sentir e incluso dan apoyo evitando que interactúes con las familias que pueden ocasionarles más malestar (Heckman, 2012; Morales, 2003; Perry, 2011)

Cuando un profesional está sumergido en la fatiga por compasión, se puede detectar ya que el profesional presenta reiteradas bajas laborales, baja motivación para llevar a proyectos, disminución de la eficacia, evitación del trabajo con incremento de consumo de sustancias como alcohol o tabaco y cambio de relaciones con los compañeros o familia. Esta situación desencadena una disminución en la calidad de los cuidados en el manejo del niño con cáncer y su familia (Heckman, 2012; Kpassagou, 2017; Morales, 2003).

En contrapartida, se ha expuesto en párrafos anteriores que los profesionales, a pesar de saber que la relación terapéutica con niños con cáncer y sus familias provoca un desgaste emocional que puede incluso provocar el abandono de la especialidad, consideran que la relación que establecen es gratificante y motivo de satisfacción. De este sentimiento de gratificación proviene el concepto de satisfacción por compasión que es el contrapuesto de la fatiga por compasión. La satisfacción por compasión proviene de la motivación por ayudar a otras personas que necesitan ser ayudados, y de ser, conscientes del sufrimiento de esa persona para intentar aliviarlo. Surge un sentimiento de plenitud por ser capaces de dar ayuda a la persona que está bajo nuestro cuidado llegando a la gratificación. El poder ayudar nos da sentimientos de alegría y felicidad, al contrario que en la fatiga por compasión que nos sentimos cansados de ayudar (Campos, 2015; Hernández, 2017; Lazarin, 2012; Maytum, 2004; Yoder, 2017)

Kpassagou (2017), Jestico (2017) y Renate (2011) consideran que estas situaciones complejas que las enfermeras deben de manejar para poder administrar los cuidados derivados del soporte emocional, deberían ser trabajadas y enseñadas previamente cuando las enfermeras están estudiando la carrera. Consideran que deberían ser competencias necesarias para que al encontrarse con el sufrimiento las enfermeras sepan cómo manejar la situación. Las enfermeras verbalizan que su formación es escasa y que aprenden de sus compañeras más expertas.

En relación a la comparación de la experiencia o vivencia de los padres e indirectamente de los niños con enfermedad oncológica y la percepción que tiene la enfermera de dicha vivencia, poco podemos añadir a lo ya expuesto en los resultados ya que existen escasas o nulas evidencias que muestren autores que hayan trabajado la comparación de los dos grupos de estudio que han configurado esta tesis. Tampoco en otros ámbitos fuera de la oncología infantil se ha podido conseguir evidencias que nos guíen en dicho comparativo.

El análisis de la información recogida en los dos grupos de estudio permite afirmar que la enfermera percibe en casi todas las dimensiones cómo afecta la experiencia de vivir una enfermedad oncológica infantil.

## **6.2. Limitaciones del estudio**

Una de las limitaciones a considerar guarda relación con el hecho de tratarse de una investigación de tipo cualitativo realizada en un grupo y contexto determinado por lo que tal vez los resultados no sean extrapolables a otros contextos o situaciones (Lincoln y Guba 1985). Esta afirmación tendría que ver con el concepto de transferibilidad que propone Van Manen (2007) afirmando que en una investigación fenomenológica nunca se puede generalizar pero sí que se amplía el campo de conocimientos y se puede generar ideas para llevar esta investigación a otros campos. Los resultados no pueden ser entendidos como universales pero quizá sí pueden ser transferidos a grupos dentro del mismo contexto (Dahlberg, 2001).

El objetivo de la investigación no pretende la generalización o comparación sino la representación en un contexto determinado, por lo que a pesar de no ser extrapolables en todos sus términos si reúnen las condiciones para su transferibilidad.

En relación a la fiabilidad se ha intentado incrementarla en relación al guion de la entrevista por tal de asegurar la pertinencia de las preguntas y su capacidad para provocar y facilitar la expresión de las respuestas de los participantes y a través de la diferenciación de las citas textuales de las interpretaciones y los códigos...

En cuanto a la validez, se ha incidido en la construcción del guion de las entrevistas a partir de datos de publicaciones científicas y de códigos que derivan del marco conceptual de partida y se han controlado posibles sesgos de interpretación a partir de la revisión codificada y del análisis por parte de los investigadores colaboradores.

Otra limitación ha podido ser los sesgos derivados de la selección de participantes, que ha podido ocasionar pérdida de información para la comprensión total del fenómeno, hecho que se ha intentado minimizar al máximo contando con un investigador colaborador del centro que ayude a seleccionar los participantes con riguroso criterio. A nivel de información, otro sesgo puede venir dado por los propios participantes, los cuales pueden dar respuestas según lo socialmente aceptado y valorado como bueno. Para minimizar este sesgo, se fomentó un ambiente de confianza entre los participantes y el investigador que realizaba las entrevistas, se ha realizado revisiones de la información obtenida y de la interpretación realizada con los propios participantes para comprobar si se sienten identificados previo a la finalización de las entrevistas.

Otra limitación puede venir dada por no haber realizado grupos focales tras el análisis de las entrevistas debido a que en dichas entrevistas las personas han vuelto a vivir emociones íntimas sobre el impacto de la enfermedad oncológica. Dada esta situación se prescindió de los grupos



focales a pesar de que se reconoce la importancia del *efecto audiencia* para recabar información aunque el grupo focal también tiene menos capacidad de profundizar en la comprensión del fenómeno.

También podemos considerar una limitación el que hemos accedido a los niños afectados de enfermedad oncológica a través de los padres. No hemos estudiado a los niños de grupos de edades diferentes. Sabemos cómo viven los niños la experiencia por la verbalización de las familias y la percepción de las enfermeras. Los adolescentes son el grupo que más importancia tendría saber cómo viven realmente la información.

También siguiendo el hilo de no abarcar directamente a poblaciones que están dentro del fenómeno, decir que los abuelos son parte importante, hoy por hoy, de las vidas de las familias pero no hemos podido adentrarnos en sus experiencias que podrían haber enriquecido la investigación.

Como hemos visto, los hermanos son parte importante del fenómeno ya que sufren la repercusión de la enfermedad en la familia pero no hemos recogido sus vivencias de modo directo.

### **6.3. Aplicabilidad y utilidad práctica: Líneas futuras de investigación**

A nivel de aplicabilidad, los resultados que se han obtenido de este estudio nos han ayudado a comprender la vivencia en momentos de crisis o de dificultad de la familia delante de una enfermedad grave permitiendo saber si la enfermera percibe las necesidades en este momento para mejorar la atención centrada en la familia y generar o ejecutar un plan de acogida colaborando con el equipo multidisciplinar dentro del plan de cuidados individualizado de cada niño.

Una primera línea de investigación tendría que ver con la generación de este plan de seguimiento (Unidad de hospitalización-Consultas- Hospital de día- Domicilio) a nivel emocional por parte de una enfermera, su puesta en marcha y la evaluación de dicha intervención. Las familias han verbalizado que el apoyo emocional realizado por las enfermeras es de vital importancia para ellas y su manejo del disconfort emocional.

Una segunda línea de investigación surge de la validación de las categorías surgidas en la presente investigación mediante una escala para medir el grado de impacto de la enfermedad oncológica infantil que permitiría saber el área de déficit que marca dicho impacto.

Una tercera línea de investigación proviene del concepto de transferibilidad. Sería útil saber si en otros contextos surgen las mismas categorías que se han definido. Esto nos ayudaría en la segunda línea de investigación y conocer si el fenómeno se sigue dando a pesar de cambiar el contexto (Unidad oncológica de otro hospital o dentro de referencia). Podría diseñarse como un estudio multicéntrico siendo conscientes en todo momento de las limitaciones de la cualitativa.

Una cuarta línea de investigación puede ser generada replicando este estudio en otras unidades y con otras poblaciones. Podría ser en unidades donde los niños sufren patologías críticas o en unidades con patologías crónicas. Un ejemplo podría ser realizar este estudio en las Unidades de Cuidados intensivos Pediátricos, Unidades neonatales o Unidades de enfermedades neurológicas.

Una sexta línea de investigación podría ser estudiar el impacto en los abuelos para establecer líneas de ayuda. No existe ninguna línea de ayuda a los abuelos ya que son parte de la familia extensa pero hoy en día comparten el cuidado con sus hijos del niño enfermo.

Una séptima línea de investigación tiene que ver con estudiar el impacto en los hermanos siendo ellos el grupo de estudio. Esto permitiría generar un plan de apoyo para evitar o minimizar los efectos que tiene la enfermedad oncológica en los hermanos. También podría hacerse en otro tipo de enfermedades.

Una octava línea de investigación supone acercarnos a los niños y saber de primera mano cómo les afecta esta enfermedad realizando un estudio que nos ayude a diseñar intervenciones para paliar los efectos de dicha enfermedad.

Una novena línea de investigación tiene que ver con la anterior pero se cita de forma separada ya que iría dirigida a los adolescentes con cáncer. Hemos visto que son un grupo vulnerable y de riesgo y sería útil saber cómo es su impacto para establecer intervenciones.

## 7. CONCLUSIONES

Del estudio realizado acerca de la percepción que tienen las familias sobre el impacto de la enfermedad oncológica infantil en sus hijos se derivan las siguientes conclusiones:

- La enfermedad oncológica infantil provoca una situación de impacto emocional en las familias que repercute en su vida diaria. Y ese impacto se experimenta en todas las esferas de la vida.
- Las familias perciben que el padecer una enfermedad como es el cáncer provoca en los niños afectados una situación de ruptura con su vida que les afecta a todos los niveles.
- Las familias perciben que los duros tratamientos y sus efectos secundarios que han de seguir sus hijos les repercute en la calidad de vida.
- Las familias han de aprender a ser cuidadores de un niño enfermo dejando de lado, en muchas ocasiones, sus expectativas profesionales. Ser cuidadores a veces implica olvidarse de uno mismo.
- Las familias viven una desorganización de la estructura y funcionamiento familiar que provoca efectos negativos en sus miembros. Siendo los más perjudicados los hermanos del niño enfermo que sufren también un impacto directo. Aunque también se pueden apreciar, en algunas ocasiones, que la enfermedad del niño fortalece los vínculos familiares.
- Las familias experimentan diferentes etapas emocionales por las que han pasado hasta llegar a la aceptación de la enfermedad.

En cuanto a la percepción estudiada de las enfermeras sobre la vivencia de la enfermedad oncológica infantil en las familias se deduce que:

- Las enfermeras perciben todas las situaciones o vivencias descritas por las familias sobre el impacto de la enfermedad oncológica infantil. Hecho que ayuda a que los niños y sus familias sean comprendidas y ayudadas en este proceso que les toca llevar adelante.
- Las enfermeras también presentan un impacto emocional negativo que viene derivado de la relación terapéutica y del cuidado humanizado. Dicho impacto provoca desgaste emocional que puede afectar a nivel personal a la enfermera dificultando la calidad de los cuidados que debe realizar.

A modo de conclusión general, la premisa de investigación que guió este estudio no se ha cumplido ya que se creía que las enfermeras no percibían suficientemente las vivencias, experiencias y necesidades de las familias con un hijo que debuta con una enfermedad oncológica. Pero los resultados de este estudio demuestran que en la mayoría de aspectos las percepciones de los dos grupos de estudio –familias y enfermeras- sobre el impacto de la enfermedad oncológica infantil, son coincidentes. Por lo tanto, las enfermeras son capaces de generar intervenciones que resuelvan las necesidades de cuidado de los niños y sus familias en situación de debut de la enfermedad oncológica infantil.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abuidhail, J., Al-Motlaq, M., Mrayan, L. & Salameh, T. (2017). The lived experience of Jordanian parents in a neonatal intensive care unit: A phenomenological study. *The Journal of Nursing Research*.25(2):156-162. doi:10.1097/jnr.0000000000000134
- Acha , T.(2015). Diagnóstico precoz y signos de alarma en oncohematología pediátrica. En AEPaped. *Curso de Actualización Pediatría*. Madrid, España: Lúa Ediciones 3.0: 177-86.
- Adamson, P., Bagatell, R., Balis, FN. & Blaney,SM.(2015). General principles of chemotherapy. En:Pizzo PA, Pooplack DG, eds. *Principles and practice of pediatric oncology*. 6th ed. Londres.Lippincott Williams and Wilkins; p.279-355.
- Alderfer,M., Long,K., Lown,A., Marsland,A., Ostrowski,N., Hock,J. &Ewing,L. (2009).Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 19(8):789-805. doi: 10.1002/pon.
- Andrade ,N., Valença C.,Lima, G., Cavalcante,R., Sales,L. & Germano,R.(2012). A percepção da enfermagem acerca da participação da família na assistência à criança com câncer. *Revista de enfermagem UFPE on line*.6(8):1790-7 1790
- AECC: Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC.[actualizada 30 Enero de2016].Consultado el 02 de febrero de 2017. Disponible en:<https://www.aecc.es>
- Ahrensberg, J.M., Hansen, R.P., Vedsted, P., Olesen, F. & Schroder, H.(2012). Presenting symptoms of children with cancer: a primary-care population-based study. *British Journal of General Practice*.62:e458-65.
- Alvarez, C., Velasco, C. & Portilla, C.(2012). Náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento e hiporexia en la alimentación del niño con cáncer. *Revista Gastrohnap*.14(1):27-30. Disponible en : <http://revgastrohnap.univalle.edu.co/a12v14n1/a12v14n1art5.pdf>
- Alves, D.,Guirardello, E. & Kurashima,A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latino-Americna Enfermagem*.21(1):7-15
- Allevato, M. (2008). Efectos adversos cutáneos de la terapia antineoplásica. *Actas Terapia Dermatologica*.31: 78. Disponible en : [http://www.atdermae.com/pdfs/atd\\_31\\_02\\_02.pdf](http://www.atdermae.com/pdfs/atd_31_02_02.pdf).

- Alligood, M. (2015). Modelos y teorías en enfermería (8ªed). Barcelona, España: Elsevier
- American Academy of Pediatrics. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's role. *Pediatrics* .129(2). doi:10.1542/peds.2011-3084
- Amezcuca, M. (2010). Investigación Aplicada en Cuidados de Salud. *Index de Enfermería*, 19(4), 237-239. Recuperado en 16 de febrero de 2018, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000300001&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300001&lng=es&tlng=es).
- Anderzén- Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M.& Sorlie,V. (2007). Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(3)
- Anderze'n-Carlsson, A.,Kihlgren, M., Skeppner, G. & Sørlie,V.(2007).How Physicians and Nurses Handle Fear in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1):71-80
- Arenas, A., Orrado, E .& Garrido ,M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*.34(2-3): 213-220.
- Ashworth.P. (2000) .Qualitative research methods. *Estudios Pedagógicos*.26: 91-106.  
Disponible en : <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052000000100007>
- Bassi,J.E.(2015). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para las ciencias sociales. *Quaderns de Psicologia*. 17(1): 39-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1252>
- Barbosa, D. A., Gonçalves, A. & Belasco, S. (2011). Taking Care of Children with Cancer : Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life, *Revista Latino-Americana Enfermagem* 19(3): mayo-jun.
- Barbarin, O. & Chesler M.(1984). Relationships with the medical staff and aspects of satisfaction with care expressed by parents of children with cancer. *Journal Community Health*,9:302-313.
- Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S. & Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena Pediatría*.78 (1):85-94 DOI: 10.4067/S0370-41062007000100012
- Barrera, M. ,Granek, L., Shaheed, J., Nicholas, D. ,Beaune, L., D'Agostino, NM., Bouffet, E.& Antle, B.(2013) .The tenacity and tenuousness of hope: parental experiences of hope when their child has a poor cancer prognosis. *Cancer Nursing* .36 (5):408-16. doi: 10.1097/NCC.0b013e318291ba7d.

- Barrera, M.E., Rykov, M.H. & Doyle, S.L. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psychooncology*. 11(5):379–88. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.589>
- Barrett, H. C. & Behne T. (2004). Children understanding of death as the cessation of agency: a test using sleep versus death. *Science Direct: Cognition* 1. 1-16.
- Bektas, M., Akdeniz, A., Bektas, I., Altan, S. & Selekoglu, Y. (2017). Determination of the interventions of families intended for the symptoms of children with cancer. *Collegian* 24, 237—245
- Bellici, K., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T., Zebrack, B. & Lynch, C. (2012). Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult. *Cancer*. 118:5155–62. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22415815>
- Blanco (2008). Mucositis postradioterapia. *Revista Sociedad Española Dolor*. 15(3)
- Blasco, M.C. (2015). El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria. *Revista Bioética y Derecho*. 35: 32-42
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3: 77-101.
- Breyer, J. (2009). Talking to children and adolescents. *Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management*, 4–22.
- Boeije, H. (2006) A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Kluwer Academic Publishers. Quality & Quantity* 36: 391–409.
- Björk, M. Wiebe, T. & Hallström, I. (2005) Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*. 22 (5):265-275.
- Björk, M. Wiebe, T. & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*. 24: 5; 423-432
- Bowlby, J. (1999) Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida. 3ª ed. Madrid-España: Morata

- Bloch ,Y.H.& Toker, A. (2008).Doctor, is my teddy bear okay? The “Teddy Bear Hospital” as a method to reduce children’s fear of hospitalization. *Israel Medical Association Journal*. 10: 597-9.
- Burns, N. & Grove, S.(2004).Investigación en enfermería.3ªEd.Madrid.España:Elsevier
- Cacciavillano, W. (2013). Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente Pediátrico. Guía de práctica clínica. Instituto Nacional del Cáncer .Buenos Aires.
- Callejo, J.(2002). Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española Salud Pública*. 76(5): 409-422.
- Campos, R. (2015). Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión y su relación con el síndrome de “burnout” en profesionales de Centros de mayores en Extremadura. *Dehesa*. Universidad de Extremadura. Departamento de Terapéutica Médico-Quirúrgica. Disponible en : <http://hdl.handle.net/10662/3087>
- Cantrell, M.A.(2007) The Art of Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal Pediatric Oncology Nursing*.24(3):132–8. Disponible en:<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454206298842>
- Carreras, E. (2016) Guia del transplantes de medula osea . Funación Carreras. Consultado el 03 de febrero de 2018. Disponible en : <http://www.fcarreras.org/es/quiatrasplante>
- Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados (Resolución del Parlamento Europeo Doc. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986).BOE-A-2010-10213. <https://www.boe.es/boe/dias/2010/06/28/pdfs/BOE-A-2010-10213.pdf>
- Carrillo,G. M.,Ortiz,L.B., Sánchez, B.,Carreño,S.& Chaparro,L. (2014).Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombia Cancerología*. 18(1):18-26
- Castillo, E.(2000) .La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiarlos fenómenos humanos. *Investigación y Educación en Enfermería*. XVIII (1):27-35.
- Castillo, E. Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34 (3), 164-167.
- Castillo, E.& Chesla, C. (2003). Viviendo el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*; 34 (3): 155-163.



- Cavicchioli, A.C., Menossi, M.J. & Garcia de Lima, R. (2007) Cáncer infantil: el itinerario diagnóstico. *Revista Latino-americana Enfermagem*. 15(5)
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274–281
- Ceballos, P.A. (2010). Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y Enfermería*. XVI (1): 31-35
- Ceballos, M. (2012) Ser madres y padres en familias homoparentales: Análisis del discurso de sus percepciones sobre la educación de sus hijos e hijas. *Revista de la Facultad de Educación de Albacete*;27. Disponible en : <http://www.revista.uclm.es/index.php/ensayos>
- Centeno, C. Núñez, JM.(1998) Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica*. 110(19): 744-750.
- Cicogna , E. , Nascimento, L., Aparecida, R. & Lima, G. (2010) Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. 18(5).
- Comas, M.D. & Guinovart, C. (2000) Falando da morte dos nenos. *Cadernos de Psicologia*. 27:115-131
- Corsano, P. , Cigala, A. , Majorano, M. , Vignola, V. , Nuzzo, M.J. & Cardinale, E. (2015) Speaking about emotional events in hospital: The role of health-care professionals in children emotional experiences. *Journal Children Healthy Care*. 19(1):84–92. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23908370>
- Chiappelli , F. (2005) The molecular immunology of mucositis: implications for evidence-based research in alternative and complementary palliative treatments. *Evidence Based Complement Altern Medical*. 2:489-494.
- Chinn, P. & Watson, J. Art and aesthetics in nursing. New York: National League for Nursing, Publication. 1994;14:2611.
- Chinchilla , T. (2013). ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? *Aquichan*. 13(2): 216-225.
- Dang-Tan, T & Franco, E.L. (2007) Diagnosis delays in childhood cancer: a review. *Cancer*. 110:703-13.

- Da Rosa, T. ,Cardoso,C. ,Potrich, T. ,Padoin, B., Flores, C.& Bubadué, R.(2014) Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan*. 14(4): 496-508 Doi: 10.5294/aqui.2014.14.4.5
- De Cáceres, M. L. (Coord.) (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Madrid: Pfizer. Disponible en::[https://www.pfizer.es/docs/pdf/profesional\\_sanitario/publicaciones/Manual\\_Pacientes\\_Oncologicos\\_y\\_Familiares.pdf](https://www.pfizer.es/docs/pdf/profesional_sanitario/publicaciones/Manual_Pacientes_Oncologicos_y_Familiares.pdf)
- De la Huerta,R., Corona, J.& Méndez,J.(2006) Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer.*Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 39(1): Ene.-Mar: 46-51
- De la Maza,V., Fernández,M. ,Concha,L. ,Santolaya,M.,Villarroel,M.,Castro,M.&Torres,JP. (2015).Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Revista Chilena Pediatría*. .86(5):351-356
- Denzin, N.L; Lincoln, Y.S. (2000).Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Handboobk of qualitative research. Thousand Oaks, Calif: Sage pulications, 2000
- Denzin, N.K; Lincoln, Y.S(2000) Handbook of qualitative research.2ªEd. Thousand Oaks,CA.
- Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. [Acceso en: 23 oct. 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=742bRjf>
- Dierckx de Casterlé, B., Gastmans. C., Bryon ,E.& Denier Y. (2012) QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *Internal Journal Nursing Student*. 49(3): 360 – 71
- Dommett,R.M., Redaniel, M.T., Stevens, M.C.G., Hamilton,W. & Martin ,RM.(2012) Features of childhood cancer in primary care: a population-based nested case–control study. *British Journal Cancer*; 106:982-7.
- Dos Santos Alves, D.F.,, De Brito, &. Yamaguchi,A.(2013) Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres .*Revista Latino-Americana. Enfermagem* 21(1)

- Dos Santos,G., Garanhani,M.&Sales,C.(2014).El tratamiento de cáncer infantil-juvenil:revelando las experiencias de los padres. *Revista Latino-Americana. Enfermagem* .22(3):425-31DOI: 10.1590/0104-1169.3264.2433
- Doulavince, D., Pereira da Silva,A., Aparecida,R.& Collet,N. (2013) Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cáncer. *Acta Paul Enferm.* 26(6):542-6.
- Espada, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 9(1): 25-40
- Espinàs, L. (2010). *Històries de malaltia: anàlisi narrativa en l'experiència de cáncer* (Tesis doctoral no publicada). Universitat de Girona, Girona. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/8018>
- Eichner, J.M. ,Johnson, B.H.(2013) ,Family-centred care and the paediatrician's role.*Paediatrics*. 112(3):691-96.
- Farazi, T.A., Hoell ,J.I., Morozov, P.& Tuschl, T. (2013) MicroRNAs in Human Cancer. MicroRNACancer Regulation. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 774. Springer, Dordrecht. DOI [https://doi-org.sire.ub.edu/10.1007/978-94-007-5590-1\\_1](https://doi-org.sire.ub.edu/10.1007/978-94-007-5590-1_1)
- Fernández, A.& López, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (3), 631-645.
- Fernández, L.(2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos?. Butlletí LaRecerca. Universitat de Barcelona.Ficha 7. Octubre.
- Fernández Piqueras, J. (2008).Los microRNAs como genes de susceptibilidad en cáncer. Curso deGenéticaHumana. Sociedad Española de Genética. Disponible en [http://www.segenetica.es/curso\\_g\\_humana/FERNANDEZ\\_PIQUERAS\\_JOSE.PDF](http://www.segenetica.es/curso_g_humana/FERNANDEZ_PIQUERAS_JOSE.PDF). Consultado el 10 de mayo de 2014
- Fernández, B.(2012).Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría Integral*. XVI(7): 540-551
- Ferreiro,J., García, J.L., Barceló,R.& Rubio,I. (2003). Quimioterapia: efectos secundarios. *Gaceta Medica Bilbao*. 100: 69-74

- Foster, T., Skeens, M., Fortney, C., Dietrich, M., Gilmer, M., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Wray, S. & Gerhardt, C. (2018). Changes in siblings over time after the death of a brother or sister from cancer. *Cancer Nursing*. 00(0).
- Franck, L. & Callery, P. (2004) Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care Health and Development*. 30(3):265-77.
- García, M. & Badell, J. (2012). Leucemia en la infancia: signos de alerta. *Anales Pediatría Continuada*. 10(1):1-7
- García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Tabanque Revista pedagógica*. 26: 89-112
- Glajchen, M. (2012) Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Seminars in Oncology Nursing*. 28(4): pp 226-235
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia Educación, Desarrollo y Diversidad . 5 (2):87-106
- Grau, C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. 9(1): 125-136
- Granek, L., Rosenberg, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J. & Klassen, A.F. (2012) Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: care, health and development*. 40( 2): 184-194. doi:10.1111/cch.12008
- Goetz, J. & LeCompte, M. (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Ed. Morata. Madrid. ISBN: 9788471123206
- Gibson, F. & Evans, M. (1999). Pediatric oncology: acute nursing care. London: Whurr Publishers. ISBN 1 861560478
- Gil, E., Conti, F., Pinzón, S.A., Prieto, M.A., Solas, O & Cruz, M. El Análisis de Texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa. *Index de Enfermería [Index Enferm]*. 36-37: 24-28. Disponible en <[http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/36-37\\_articulo\\_24-28.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/36-37_articulo_24-28.php)

- Guedes, E.& Oliveira,D. (2013). Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 25-29. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100006>
- Guimarães, G.L., Mendoza, I.Y.Q.& Alvarenga, A.W. (2018) The art of nursing in the vision of the student: a meeting with scheler. *Journal Nursing UFPE on line*. 12(2):456-64. Disponible en : <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a23545p456-464-2018>
- Gómez del Pulgar, M.(2013). Evaluación de competencias en el Espacio Europeo de Educación Superior: un Instrumento para el Grado en Enfermería (tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid). Recuperado de:<http://eprints.ucm.es/21343/1/T33395.pdf>
- González, P. (2004).En cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades. *Tesis en red*. Universidad de Granada. Departamento de Antropología Social. Disponible en : <http://www.tesisenred.net/handle/10803/16349>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias . *Nure Investigación*, nº 16, Junio. Recuperado a partir de [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf)
- González Gil, T.& Cano Arana, A.(2010).Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características (I).*Nure Investigación*.44, enero-febrero.
- Haro, L.M., Mondéjar, R., Muñoz, M. ,Molina, M. J. & Olaverri, A.(2013).Tratamiento psicológico de las náuseas y vómitos anticipatorios inducidos por quimioterapia o radioterapia. *Psicooncología*. 10( 2): 289-298.
- Hecktmán,H. (2012).Stress in Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.29( 6): 356-361
- Hernández, MC.( 2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*.14: 53-70. DOI: 10.5209/PSIC.55811  
10.5209/PSIC.55811
- Hildebrand, A. ,Clawson,J. ,Alderfer,M. & Marsac,M.(2011) Coping With Pediatric Cancer. Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment.*Journal of pediatric oncology nursing*. 28(6):125-136

- Hoffman, H., Chambers, G., Meyer, W., Arceneaux, L., Russell, W. & Seibel, E. (2011) Virtual reality as an adjunctive non-pharmacologic analgesic for acute burn pain during medical procedures. *Ann Behav Med.* 41(2):183–91.
- Huang, Y., Kellett, U., Wang, S., Chang, M. & Chih, H. (2014). Experience of nurses caring for child with hematopoietic stem cell transplantation in general pediatric ward: a descriptive phenomenological approach. *Cancer Nursing.* 37(5):E32–E39
- Hutton, N. Jones, B. Hilden, & JM. (2006) From cure to palliation : managing the transition. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2006; 15(3)
- Houtzager, B. A., Grootenhuys, M. A., Hoekstra-Weebers, J. M. & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development,* 31(1), 75–87.
- Ibáñez, E. & Baquero, A. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de enfermería.* 15
- Icart, M.T., Pulpón, A.M., Garrido, E.M. & Delgado-Hito P. (2012) Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. Barcelona: Metodología 19
- Imbernón, F., Silva, P., & Guzmán, C. (2011). Competencias en los procesos de enseñanza-aprendizaje virtual y semipresencial. *Revista Científica de Educomunicación,* 36 (18), 107-114.
- Inal, S. & Kelleci, M. (2012). Distracting children during blood draw: looking through distraction cards is effective in pain relief of children during blood draw. *Int J Nurs Pract.* 18(2):210–9.
- Informe RNTI-SEHOP 1980-2016. Disponible en <http://www.uv.es/rnti/informes.html>. Consultado el 01 de febrero de 2017.
- Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario del cáncer. Disponible en : <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/linfoma>. Consultado 03 de febrero de 2018.
- Izquierdo, E. (2015). Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Revista Cubana De Enfermería,* 31(3). Disponible en : <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/686/131>

- Jestic, E. & Finlay, T. (2017). A stressful and frightening experience? Children's nurses' perceived readiness to care for children with cancer following pre-registration nurse education: A qualitative study. *Nurse Education Today*, 48: 62–66.  
DOI:10.1016/j.nedt.2016.09.019
- Johnson, J. (1994). A dialectical examination of nursing art. *Advances in Nursing Science*. 17(1):1-14.
- Jolley, J. & Shields, L. (2009) The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 24(2). doi:10.1016/j.pedn.2008.03.010
- Jones, B. (2012) The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in oncology nursing*. 28 (4): 213-220. Disponible en: [http://ac.els-cdn.com/S074920811200054X/1-s2.0-S074920811200054X-main.pdf?\\_tid=fa473584-9836-11e3-8cfd-0000aacb35d&acdnat](http://ac.els-cdn.com/S074920811200054X/1-s2.0-S074920811200054X-main.pdf?_tid=fa473584-9836-11e3-8cfd-0000aacb35d&acdnat)
- Lanzarote, M.D. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*. 27(2-3): 457-471
- Lassaletta, A. Madero, L. Leucemias. *Anales de Pediatría Continuada*;2(3):137-45.
- Lassaletta, A. Madero, L. Linfomas. *Anales de Pediatría Continuada*;2(3):146-52
- Lavi, I., Fladeboe, K., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Gurtovenko, K., Lengua, L. & Fainsilber, L. (2018) Stress and marital adjustment in families of children with cancer. *Psycho-Oncology*. 27:1244–1250 <https://doi.org/10.1002/pon.4661>
- Lazzarin, M. Biondi, A. & Di Mauro, S. (2012) Moral distress in nurses in oncology and haematology units. *Nursing Ethics*. 19: 183 DOI: 10.1177/0969733011416840
- Lewandowski, L.A. & Tesler, MD. (Eds.). (2003). Family-centered care: putting it into action: The SPN/ANA guide to Family-Centered Care. Washington, DC: American Nurses Association
- Long, K., Marsland, A. & Wright, A. (2015) Creating a tenuous balance. Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of pediatric oncology nursing*. 32(1):125-136
- López, R., Montesdeoca, A., & Rodríguez, J. (2003). Papel de la genética molecular en el cáncer infantil. *Anales de Pediatría*, 59(4), 334-344.

- Lopez, O. & Cheung, P.(2014). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica*. 14(2):83-92. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-resumen-la-enfermeria-infantil-los-cuidados-13061311>
- López-ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*. 6 (2-3); 281–284. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A/15115>
- López de dicastillo, O. & Cheung,P(2004)La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica*. 14(2):83-92
- Ljungman, G. ,McGrath, P. J.,Cooper, E. ,Widger, K. ,Ceccolini, J. Fernandez, C. V,& Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 25(3), 223–231.
- Lleixà, M. & Montesó, P.(2015)Investigació en infermeria: teoria i pràctica Publicacions. 1ª. ed. Tarragona: URV Arola Editors, S.L. - Gràfiques Arrels[on line]
- Kérouac, S. ,Pepin, J., Ducharme,F., Duquette, A.&Major, F.(1996) El pensamiento enfermero. Barcelona:Masson
- Klassen,A., Klaassen,R. ,Dix,D. ,Pritchard,S.,Yanofsky,R.,O'Donnell,M.,Scott,A & Sung,L.(2008) Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents'Health-Related Quality of Life. *J Clin Oncol* 26:5884-5889. DOI: 10.1200/JCO.2007.15.2835
- Kpassagou,B.,& Soedje,K.(2017) Health practitioners' emotional reactions to caring for hospitalized children in Lomé,Togo: a qualitative study *BMC Health Services Research*. 17(Suppl 2):700.DOI 10.1186/s12913-017-2646-9
- Kreicbergs, U. Valdimarsdottir, U. Onelov,E. Henter, JI. & Steineck, G.(2004) Talking about death with children who have severe malignant disease .*N Engl J Med*. 351:1175-86
- Kohlsdorf, M. (2012). Psychosocial Impact of Pediatric Cancer on Parents : A Literature Review 1. *Paidéia*.22(51): 119–129.
- Kobayashi, K.Hayakawa,A.& Hohashi,N . Interrelations Between Siblings and Parents in Families Living With Children With Cancer.(2014). *Journal of Family Nursing*. 1–30. DOI: 10.1177/1074840714564061



- Korsvold, L., Cathrine, H., Mellblom, A. & Ruud, E. (2016) Tailoring the delivery of cancer diagnosis to adolescent and young adult patients displaying strong emotions: An observational study of two cases. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4850144/>
- Knobloch, S. & Klopper, H. C. (2010) Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nursing Health Sciences*. 12: 235-43. DOI: [10.1111/j.1442-2018.2010.00526.x](https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2010.00526.x)
- Kuhlthau, K., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A., Romm, D., Klatka, K., Homer, C. J., Newacheck, P. & Perrin, J. (2011) Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review. *Academic Pediatrics*. 11:136–143
- Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J. & Neff, J. (2012) Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health *Care Matern Child Health J*. 16:297–305, DOI 10.1007/s10995-011-0751-7
- Mavrides, N. & Pao, M. (2014) Updates in Pediatric Psycho-Oncology. *Int Rev Psychiatry*. 26(1): 63–73. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24716501>
- MacKay, L. J. & Gregory, D. (2011) Exploring Family-Centered Care Among Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28(1) 43–52.
- Madero, L., Lassaleta, A. & Sevilla, J. (2015). Hematología y Oncología Pediátricas. Ed. Ergon, 3ª edición.
- Madero, L. & Muñoz, A. (1997) Quimioterapia del cáncer pediátrico. Hematología y oncología pediátricas. Ergon; p. 275-308.
- Marcela, C., Melo, S. & Chaskel, R. (2009) Impacto psicosocial del cáncer. *Sociedad Colombiana de Pediatría*. 5(1)8. Disponible en: <http://scp.com.co/precop/modulo8.php>
- Marín, M. (2017) Prevención de burnout y fatiga por compasión: evaluación de una intervención grupal. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*. 9:117–123
- Marriner, A. & Alligood, M. (2007) Modelos y teorías en enfermería (6ª ed). Barcelona : Elsevier
- Martin-Crespo M. C., & Salamanca A. B. (2007) El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Inv*. 27: Marzo-Abr.
- May-Ching, J. & Twinn, S. (2001) Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed With Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nursing*. 24:6

- Mayring,P.(2000).Qualitative Content Analysis. *Qualitative Research in Psychology*.1 (2): June.
- Melin,C. Day,A. Axelsson,I. Forslund,I.(2014) Supportive interventions and their impact on pediatric health care professionals' emotional well-being: A systematic literature review. *Clinical Nursing Studies*. 2(4) DOI: 10.5430/cns.v2n4p60
- Maytum, JC. Heiman, MB.& Garwick, AW.(2004) Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families. *J Pediatr health care*. 18:171-79.DOI: [10.1016/j.pedhc.2003.12.005](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2003.12.005)
- Melissa, A. ,Stanley, C., Conroy, R. ,Kristin, A. ,Diane, L. & Anne,E.(2014)The Social Functioning of Siblings of Children With Cancer: A Multi-Informant Investigation. *Journal of Pediatric Psychology*.40(3): 309–319. Disponible a:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25256156>
- Mendes, M.G.& Martins, M.M. (2011).La experiencia de las madres en la participación del cuidadode sus hijos hospitalizados. *Enfermería Clínica*. 21(6):338-343
- Mendez, X. Orgilés, M. Lopez-Roig , S. & vEspada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*.1(1): 139-154
- Méndez, X. Ortigosa, J.M. & Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I):afrentamiento del estrés. *Psicología conductual*. 4(2):193-199
- Méndez Venegas J. (2005) Intervención emocional y conducta para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*.4 (3)
- Mieles ,M.D, Tonon, G,& Alvarado SV.(2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *UniversitasHumanística* (74): 195-225. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79125420009>
- Molina,R. ,Jimenez,M.,Martinez,J.&Jopez,J.L(2013). Protocolo diagnóstico y terapéutico de la diarrea en el paciente oncológico. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*. 11(25),1554-1557 . [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(13\)70494-3](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(13)70494-3)
- Montoya, I., Benavides, G.& González, R.(1998). Preparación psicológica para la hospitalización infantil: el efecto terapéutico del juego. En: Costa M, editora. *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau llibres. p. 63-90.

- Mora, J. (2009). El càncer del desenvolupament. Part 1: introducció. *Pediatría Catalana*.9: 206–208.
- Mora, J (2011). ¿Por qué la quimioterapia no cura a todos los pacientes con cáncer? *Anales Pediatría Continuada*.9(3):191-6
- Moreira, P.L.& Angelo, M.(2008) Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Rev. Latino-Am Enfermagem*. 16(3):355-361. Disponible en:[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf)
- Moral de la Rubia, J.& Martínez.(2009) Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*. 19( 2): 189-196
- Morales, F.,Menares,G. ,Pérez ,M.A. &Carola,J.(2003) Procesos emocionales de cuidado y riesgo en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano. *Revista de Psicología*. 12(1): 9-25
- Mosteiro, MP.(2007).Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Bol Pedriat* . 47: 313-6.
- Msefer Alaoui, F.(2010) Diagnóstico precoz del cáncer en el niño. Manual de formación para los médicos del primer nivel de atención. 1ª ed. Lima (Perú): Empreintes Edition.
- Navajas,A. Astigarraga ,I. (2015). La Unidad de Hematología y Oncología Pediátricas del Hospital Universitario Cruces (1992-2015). *Rev Esp Pediatr* .71(4): 217-222
- Neil, L., & Clarke, S. (2010). Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 110,112–4,116–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20357703>
- Nightingale, F. (1995). *Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es*. Elsevier Masson(Red).
- Noel G. (2011).Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales Universidad Metropolitana*.11 (1): 71-89. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653353>
- Norberg, A, L. & Boman, K. (2007).Parents' perceptions of support when a child has cancer. A longitudinal perspective. *CancerNursing*. 30(4)

- Nordenflycht, ME. (2005). Enseñanza y aprendizaje por competencias. *Pensamiento Educativo*. 36, 80-104.
- Noreña, A. L. & Cibanal, J. L.(2011). The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* :19( 6 ): 1429-1436. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000600021>.
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J.& Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 (3), 263-274.
- Okado, Y. ,Tillery, R., Howard,K.,Long,A.&Phipps,S.(2016)Effects of Time since Diagnosis on the Association between Parent and Child Distress in Families with Pediatric Cancer.*Child Health Care*. 45(3): 303–322. doi:10.1080/02739615.2014.996883
- Orden SAS/1730/2010, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Pediátrica. Boletín Oficial del Estado, nº 157, (29/06/2010).
- Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa. Ginebra: Organización Mundial de la Salud;Febrero 2017. [Acceso en: 23 oct. 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Ortigosa, J. M.&Méndez ,X. Riquelme, A.(2007). Hospitalización pediátrica: aplicación de los programas de preparación psicológica. *Información Psicológica*. 90:48-59
- Ortigosa ,J. M.Méndez ,X. & Riquelme, A.(2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*. 6(2): 413-428
- Ortiz, J.& Escobar ,M.R. (2011)Cuidados paliativos pediátricos. *Anales Pediatría Continuada*.9(5):326-9
- O'Shea, E. ,Shea, J. ,Robert, T.& Cavanaugh, C. (2012). The Needs of Siblings of Children with Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. DOI:[10.1177/1043454212451365](https://doi.org/10.1177/1043454212451365)
- Oviedo, S.J.,Parra, F.M.& Marquina, M.(2009) .La muerte y el duelo.*Enfermería Global*.15:1-9.
- Pacheco, M., & Madero, L. (2008). Oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0(1), 107 - 116.

- Palacios-Ceña, D. & Corral, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva* .21:68-73  
DOI:10.1016/j.enfi.2009.11.003
- Panicker ,L.(2013).Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse*. 45(2): 210–219
- Pardo, N. (2005). Cáncer en la infancia. La magia de una sonrisa. Barcelona: Morales i Torres.
- Peterson, A. Harper, F. Albrecht, T. Taub, J. Orom, H. Phipps, S. & Penner, L. (2014) Parent Caregiver Self-Efficacy and Child Reactions to Pediatric Cancer Treatment Procedures J *Pediatr Oncol Nurs*. 31(1): 18–27. doi:10.1177/1043454213514792
- Patiño, A., Pai ,A. & Alderfer, M.(2008) Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer* . 50: 289-292.
- Patiño, J.(2012) Patrones de consumo de cocaína en los jóvenes. *Tesis en red*. Universitat de Girona. Institut de Recerca sobre Qualitat de Vida. Disponible en :  
<http://hdl.handle.net/10803/96919>
- Patterson, P. Millar, B. & Visser, A. (2010). The Development of an Instrument to Assess the Unmet Needs of Young People Who Have a Sibling with Cancer: Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1043454210377174>
- Perdikidis , L. & Bonillo, A.(2011) Eficacia de los antieméticos para prevenir las náuseas y los vómitos en niños con tratamiento quimioterápico. *Evidence Pediatric*. 7:5.
- Peris Bonet R, Ann *Oncol* 2010; 21(Suppl 3): iii103-iii110. DOI:10.1093/annonc/mdq092
- Perry, B .Toffner, G.Merrick, T. & Dalton, J.(2011) An exploration of the experience of compassion fatigue in clinical oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal* 21(2):91-105.DOI:10.5737/118191x2129197
- Perry, C. Y & Wimmer, M. (1971). The concept of death in early childhood. *Child Development*, 42. 1299-1301
- Peterson, A. Harper, F. Albrecht, T. Taub, J. Orom, H. Phipps, S. & Penner, L. (2014) Parent caregiver Self-Efficacy and Child Reactions to Pediatric Cancer Treatment Procedures J *Pediatr Oncol Nurs*. 31(1): 18–27. doi:10.1177/1043454213514792

- Piaget, J. (1977). *The development of thought: Equilibration of cognitive structures*. Oxford, England: Viking.
- Piaget, J. Inhelder, B. (1977). *Psicología del niño*. Madrid: Morata. Disponible en: [https://issuu.com/ediciones\\_morata/docs/piaget\\_psicologia\\_del\\_ni\\_o](https://issuu.com/ediciones_morata/docs/piaget_psicologia_del_ni_o)
- Pyke, K. Stewart, J. Kelly, K. & Degner, L. (2006) Parents of Children With Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles. *Journal of Pediatric Nursing*. 21(5) doi:10.1016/j.pedn.2006.02.005
- Pla, M. (1999). El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria*; 24: 295-300
- Poblete, M. & Valenzuela, S. (2007) Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paul Enferm*. 20(4)499-5
- Popp, J. Conway, M. & Pantaleao, A. (2015) Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 32(4)
- Protocolo LAL/SEHOP-PETHEMA 2013. [Acceso en: 03 feb. 2018] Disponible en: [http://www.sehh.es/images/stories/recursos/2014/noticias/LAL\\_SEHOP\\_PETHEMA\\_2013.pdf](http://www.sehh.es/images/stories/recursos/2014/noticias/LAL_SEHOP_PETHEMA_2013.pdf)
- Quesada, A., Justicia, M., Romero M. & García M. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 569-576.
- Ramzan, M., Benedict, D. Seetal, M., Milan, M. & Rong, M. (2014) Using iPads for Distraction to Reduce Pain During Immunizations. *Clin Pediatr*, 54(2):145–8.
- Renate, T. (2011) A phenomenological study to explore the experiences of new nurses on a children's cancer ward. *European journal of oncology nursing* 15(3). 275–279
- Rodrigues, M., Silva, L., Deguer, M., Poles, K. & Szylit, R. (2013) Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto Contexto Enferm*. 22(3): 646-53
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico, 18, 39–49. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35124304004> ISSN 1405-7778. Consultado 30 de mayo 2014.

- Rubira do Espírito Santo,A. Munhoz ,MA. Martinez.M, Barbosa,D.A. & Gonçalves,A.(2011)  
Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos  
cuidadores. *Revista.Latino-Americana.Enfermagem.* 19(3):1-9
- Ruiz, G., Nervi, B. Vargas, A.& Maíz, A.(2011) Tratamiento y prevención de la mucositis oral  
asociada al tratamiento del cáncer. *Revista Medica Chile .* 139: 373-381
- Salas, M., Gabaldón ,O. ,Mayoral ,J. Arce ,M.& Amayra, I. (2004).Evaluación y control de  
síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir.  
*Psicooncología.* 1( 2-3): 231-250
- Salamanca, A.B. (2013).*El aeiou de la investigación enfermera.* Madrid:Fuden
- Salamanca,A.B.& Martín-Crespo,C.(2007). El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure  
Investigación.nº 27.* Marzo-Abril
- Salgado ,A.C.(2007) Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos.  
*LIBERABIT.* 13: 71-78.
- Salvador, C., Sakvador, A. Segura ,A. ,Andrés , M. ,Fernández, J.M.,Niño, M.&Reche, E.(2015)  
Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco  
estandarizada.*Revista Pediatría Atención Primaria.* 17:e215-e222
- Sandín,B.& Chorot,P.(2003) Cuestionario de afrontamiento del estrés (cae):desarrollo y  
validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica.*8(1):39-54
- Santos, L.S., Costa, K.F., Leite, A.R., Leite, I.D. ,Sarmiento,N.& Costa Oliveira,G.(2017)  
Emotional perceptions and reactions of nursing professionals assisting children with  
cáncer.*Journal Nursing UFPE on line*11(4):1616-23.DOI: 10.5205/reuol.9763-85423-1-  
SM.1104201708
- Sarrado,J. ,Clèries,X., Ferrer,M. & Kronfly,E. (2004).Evidencia científica en medicina:¿ única  
alternativa? *Gaceta Sanitaria,* 18(3):235-244
- Sharron, L. ,Docher ,T., Kayle, M. & Gary, R. Santacroce, S. (2015).The adolescent and young  
adult with cancer: a developmental life course perspective. *Seminars in Oncology  
Nursing.* 31:186-196. Disponible  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208115000480?via%3Dih>

- Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J. & Pascoe, E. (2012) Family-centered care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database of Systematic Review*, 10 DOI: 10.1002/14651858.CD004811.pub3
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*. 27(6): 704–720
- Schoepke, B. (2003). The role of parents, educators and counselors in supporting bereaved preschoolers and elementary school children. University of Wisconsin: American Psychological Association
- Serradas, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. *Revista Venezolana Oncología*. 22(3):174-186
- Serras, M. (2002) El aula hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 33(200): 27-31
- Sierrasesumaga, L. (2004). Tumores sólidos más frecuentes en la infancia. *Anales de Pediatría Continuada*; 2(3):153-62.
- Serradas, M. (2009). Una experiencia de trabajo en el contexto hospitalario: Programa de atención psicopedagógica para el niño y adolescente oncológico y su grupo familiar. *Extramuros*. 8(22):211-229.
- Silva, T., Barros, V.F., & Hora, E.C. (2011) Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil *Rev Rene, Fortaleza*. 12(3):526-31.
- Silva-Rodrigues, F.M., Pan, R., Pacciullo, A., Andrade, W. & Castanheira, L. (2016) Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*. 23:34-42
- Silveira RA, & Oliveira IC. (2011) O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização *Rev Rene, Fortaleza*. 12(3):532-9..
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., & Kaatsch, P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer* 2005;103:1457-67.
- Stevens, M.A. (2002) El cáncer en niños. *Jama Patients Page*. 287(14):1890



- Stewart, J. L., Pyke-Grimm, K. & Kelly, K. P. (2012). Making the right decision for my child with cancer: the parental imperative. *Cancer Nursing*, 35(6), 419–28.
- Sociedad Española de Oncología pediátrica (SEHOP). [Acceso en: 23 oct. 2017] Disponible en: [http://www.sehop.org/cancer\\_infantil](http://www.sehop.org/cancer_infantil)
- Soto, S.J. Parra, F.M. & Marquina, M. (2009) La muerte y el duelo. *Enfermería Global*, 15.1-9
- Solano, M.C. (2006). Fenomenología –hermenéutica y enfermería. *Cultura de los cuidados*, 10.(19):5-6
- Strauss, A. (1990) Systematic Coding in Qualitative Research. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*. 27: 52. DOI: 10.1177/075910639002700103
- Susser, W.S. Whitaker, D.L. & Grant, J.M (1999). Mucocutaneous reactions to chemotherapy. *JAm Acad Dermatol*. 40:1-58.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. (1987) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós
- Torrado, E. (2015). *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: Ajuste, crianza parental y calidad de vida* (Tesis Doctoral). Universidad de Sevilla
- Torres, Y. (2011) Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. *Anales Universidad Metropolitana*. 11 (1): 171-184. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653348>
- Torralla, F. (1998) Esencia y sentidos del cuidar. *Antropología del cuidar*. Francesc Torralba i Roselló (ed). Instituto Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina. 305-30
- Rodríguez, J. (2017) *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*. (Tesis Doctoral). Universidad de Barcelona.
- Rubira do Espírito Santo, EA. Munhoz, MA. Martínez, M. Aparecida, D. Gonçalves Silva, A. (2011) Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. *Revista latino-americana Enfermagem*. 19 (3): 515-522. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/10.pdf>
- Ruiz, J.I. (2007). *Metodología de la Investigación cualitativa* (4ª ed.). Bilbao: Universidad de Deusto.

- “Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad”. Informe 2013. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Disponible en:  
[https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer\\_EyR.pdf](https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer_EyR.pdf)
- Urra, M. Jana, A. & García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y enfermería*, 17(3), 11-22.  
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>
- Urra ,B., & Urra, J.(2009) Pequeño deseo. *Psicooncología* .6 (2-3): 519-526. Disponible en:  
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220519A/15229>
- Vanegas,B.C.(2010).La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería.*Revista Colombiana de Enfermería*. 6: 128-142.
- Valdes,C. Flores, JA. El niño ante el hospital: programas para reducir la ansiedad hospitalaria. Universidad de Oviedo(ed). 1995.
- Valdivia, C.(2008). La familia: conceptos, cambios y nuevos conceptos. Le Revue du Redif.1:15-22
- Valladares,A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos* .Medisur 2008; 6(1)
- Valles, M.(2002). Valles, M.S. (2002): Entrevistas cualitativas, Madrid: CIS (Colección Cuadernos Metodológicos nº 32)
- Van Manen, M.(2007). Phenomenology of Practice. *Phenomenology & Practice*.1(1):11– 30.
- Vargas,I. (2012).La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Revista CAES* .3(1):119-139
- Vázquez, A. Sellán,M.C.& Díaz ,M.L.(2017) Family-centered care: A philosophy to be developed. *Pediatr Neonatal Nurs Open J*.4 (2): 24-28. doi: [10.17140/PNNOJ-4-126](https://doi.org/10.17140/PNNOJ-4-126)
- Velásquez, S. & Zuluaga, L.(2015).Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. *Duazary*12(2):164. Disponible en:  
<http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1474>

- Vega, P., González, R., Palma, C., Ahumada, E., Mandiola, J., Oyarzún, C. & Rivera, S. (2013). Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, 13 (1), 81-91.
- Vidal Boixader, L. (2012). *Queremos estar contigo*. Barcelona: Planeta
- Vila, C. (2012) Efectos secundarios de la quimioterapia. El papel de la enfermería oncológica. *Revisiones en Cancer*, 26 (3), pp. 141-144.
- Vivanco, J.L., Baro, M., Pérez, V. & Almécija, A. (2017) . Unidad de Hemato-Oncología Infantil del Hospital Universitario 12 de Octubre. *Revista Española Pediatría* 73(1): 30-36
- Warner, F. (1992). In Risk: Perception and Management. A Report of a Royal Society Study Group. Introduction, Chpt. 1. The Royal Society. London.
- Watson J. Nursing: The philosophy and science of caring. Boston: Little, Brown; 1979.
- Wiener, L.S. Hersh, S.P. & Kazak, A.E. (2006). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack (Eds.) *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, (5th ed., pp. 1414–1445). Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Wilne, S. Collier, J. Kennedy, C. Koller, K. Grundy, R. & Walker, D. (2007) Presentation of childhood CNS tumours: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology*. 8:685-95.
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H. & Wallace, M. (2010) Adolescents' and Parents' Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment. *Journal Pediatric Oncology Nursing* .27(3):168–75. Disponible en: <http://jpo.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1043454209357923>
- Yang, H., Mu, P., Sheng, C. & Chen, Y. (2013). The self-reported experiences of siblings who have a brother or sister diagnosed with childhood cancer: a systematic review protocol of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews And Implementation Reports*, 11(4), 209-223. <http://dx.doi.org/10.11124/01938924-201311040-00006>
- Yildirim, H., Medine, Y., Süheyla, O., Mehmet, K. & Nazan, C. (2013). Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*. 36(5): 385–393. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a0e221

- Yoder,E. Compassion fatigue in nurses. (2010) *Applied Nursing Research* .23:191–197
- Yu,J. Bang,K. (2017) Concept Analysis of Stress in Siblings of Patients with Childhood Cancer.*Child Health Nurs Res*,23(2): 190-198  
<https://doi.org/10.4094/chnr.2017.23.2.190>
- Young, B. Dixon-Woods, M. Findlay, M.& Heney,D.(2002) Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. *Soc Sci Med*. 55: 1835-1847
- Zafra, M.A. & García ,V. (2015).Historia de la Pediatría en España. *Pediatría Integral*. XIX(5):235-243. Disponible en: [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix04/01/n4-235-242\\_20anivers-PI.pdf](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix04/01/n4-235-242_20anivers-PI.pdf)
- Zander,M.Hutton,A.& King,L.(2013)Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff. *Collegian*.20, 17—25.doi:10.1016/j.colegn.2012.02.002
- Zañartu ,C. , Krämer,C. & Wietstruck, M.A. (2008) La muerte y los niños. *Revista Chilena Pediatría* . 79 (4): 393-397
- Zaragoza, G. (1992). Cuidados intensivos de enfermería a pacientes con trasplante de médula ósea, 5(1), 17-22.
- Zengin, S., Kabul, S. ,Al, B.,Sarcan, E., Doğan, M. &Yildirim,C.(2013) Effects of music therapy on pain and anxiety in patients undergoing port catheter placement procedur . *Complement Ther Med*.21(6):689–96.
- Zetterström,R (1984). Responses of Children to Hospitalization. *Acta Paediatric*73:289

## **ANEXOS**

### **Anexo 1. Guión entrevista semiestructurada.**

#### **Para los padres:**

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

#### **Para las enfermeras:**

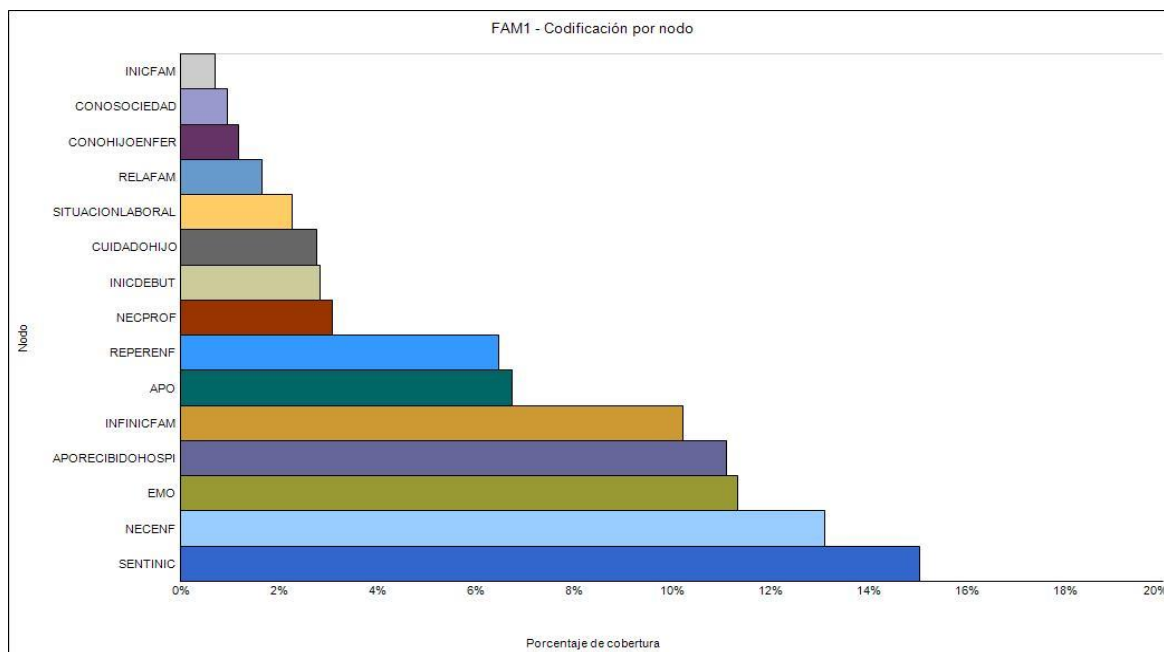
1. Presentación y agradecimientos por la participación
2. Características sociodemográficas:
  - a. Antigüedad como enfermera
  - b. Antigüedad en la unidad de oncología/ hospital de día
  - c. Experiencia con pacientes oncológicos
3. Inicio de la enfermedad. Observación de la familia y el niño.
4. Emociones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

Duración de la entrevista: 60-90 minutos.

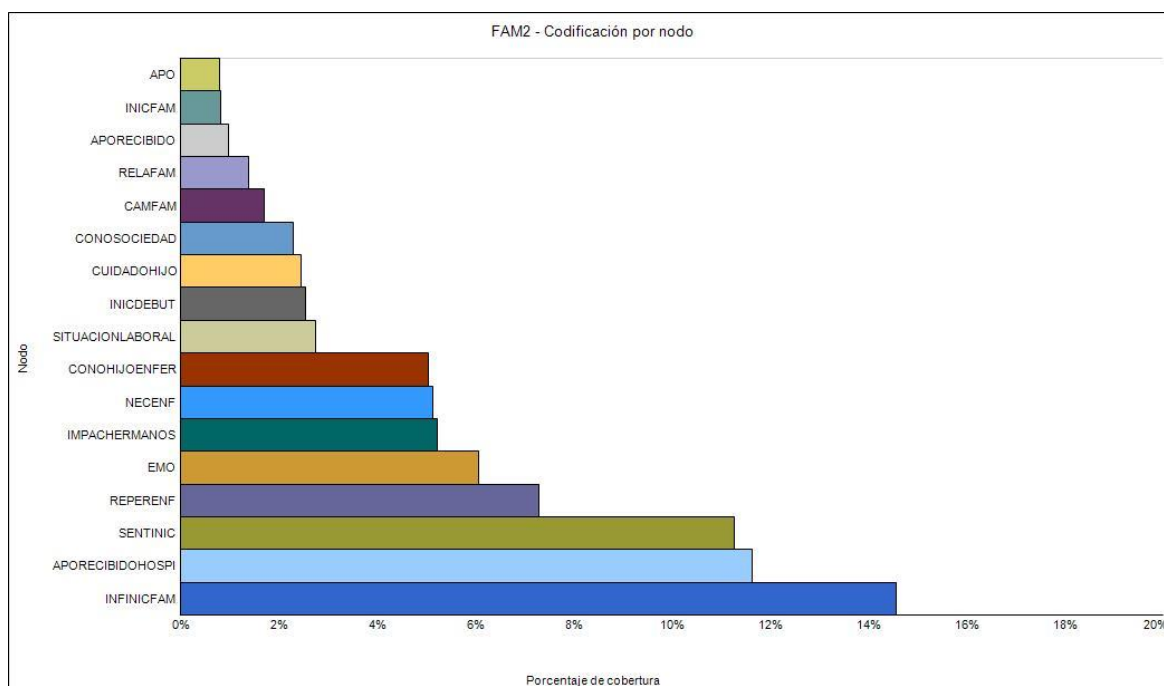
## Anexo 2. Distribución de información tras el análisis de las entrevistas.

A continuación se presentan, como ya se ha dicho en el apartado de metodología, los gráficos que permiten ver como se relacionan los inputs en cada categoría o subcategoría que han generado los informantes del grupo familias. Hay familias que han generado más información según categoría (nodos) que otras. La distribución de información ha sido diferente en cada entrevista.

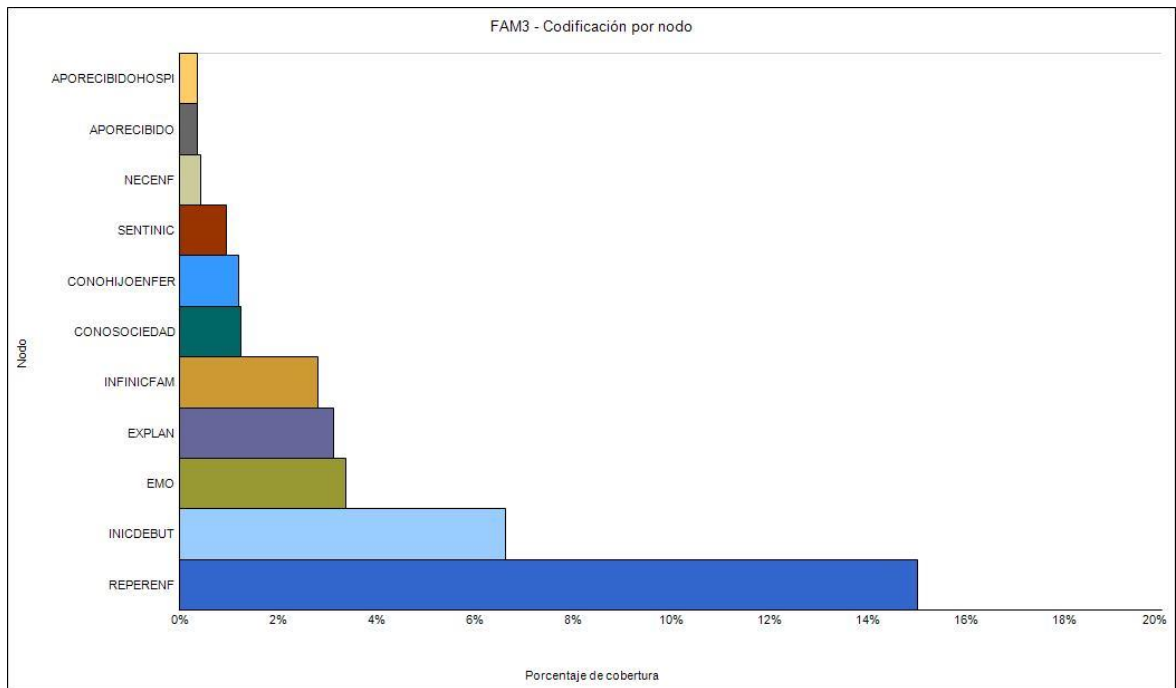
**Gráfico7:** FAM1 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



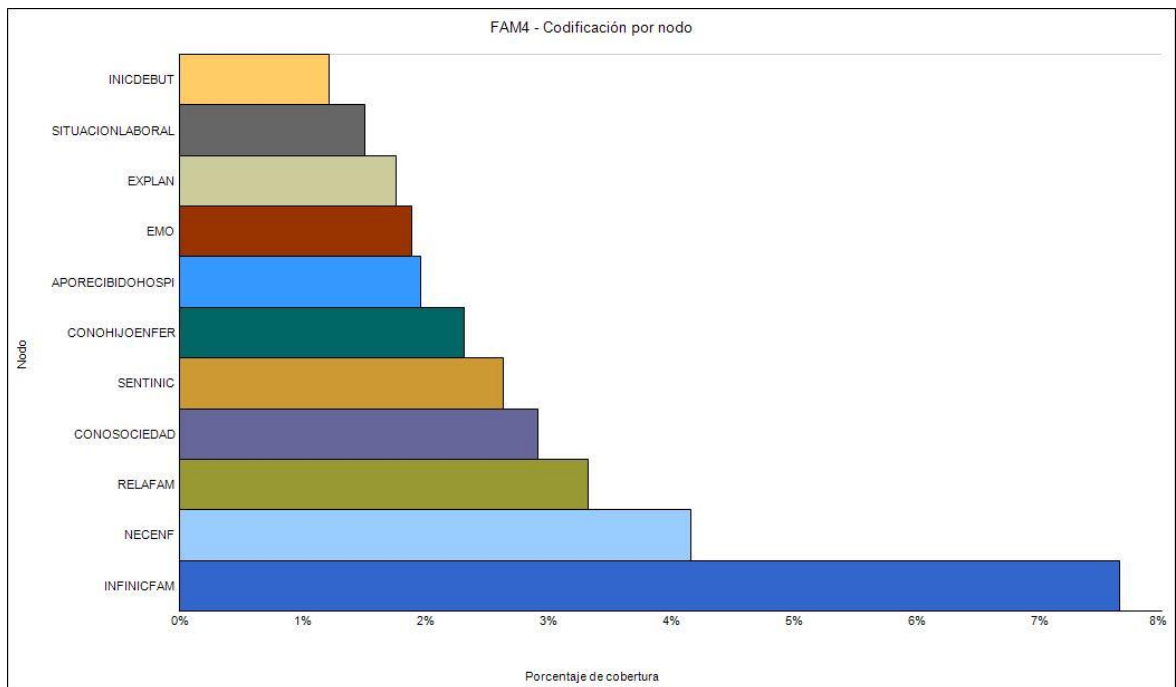
**Gráfico 8:** FAM2 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



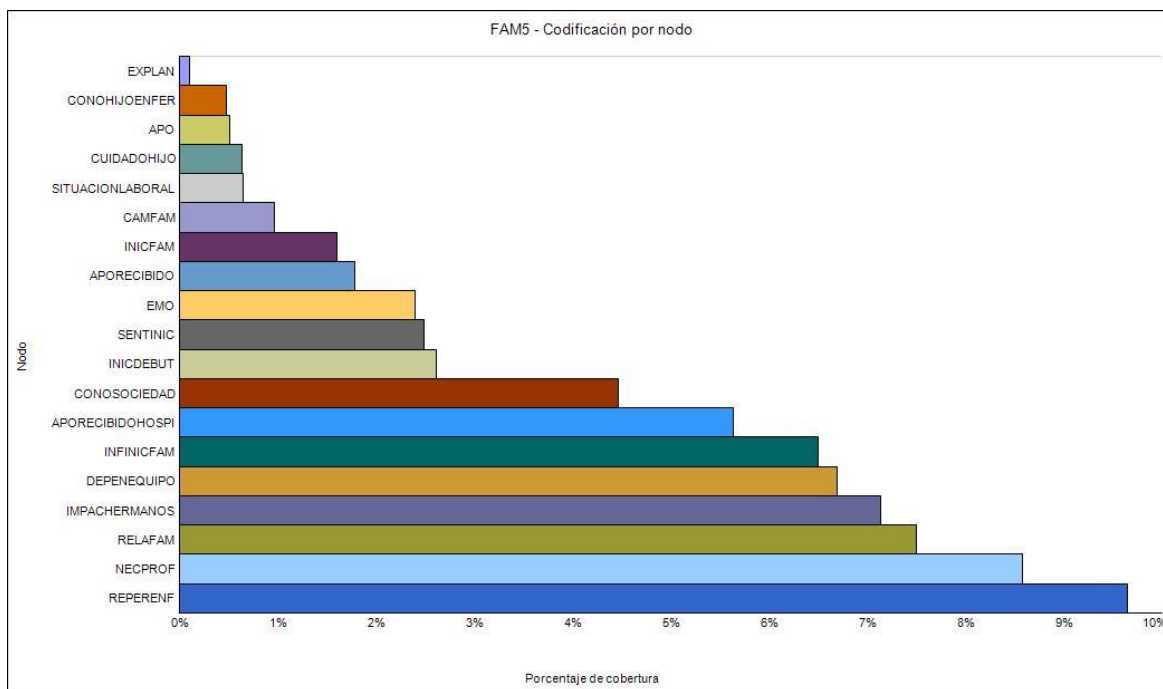
**Gráfico 9:** FAM3 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



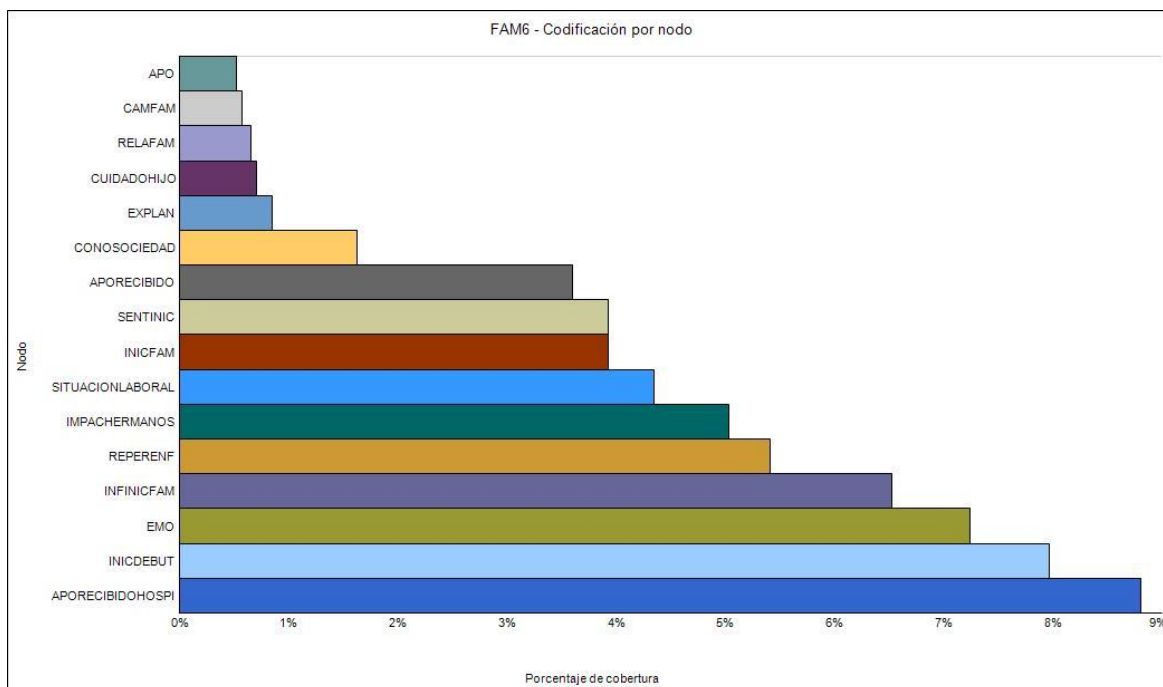
**Gráfico 10:** FAM4 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



**Gráfico 11:** FAM5 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

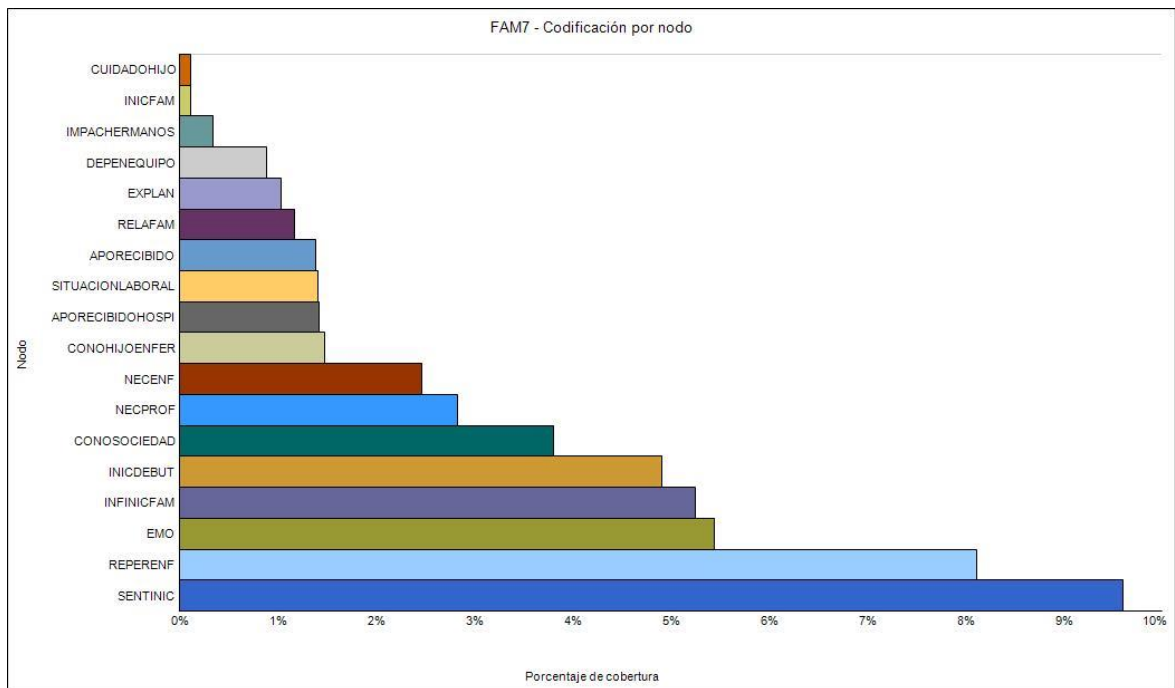


**Gráfico 12:** FAM6 distribución de información(codificación por nodo) según categorías

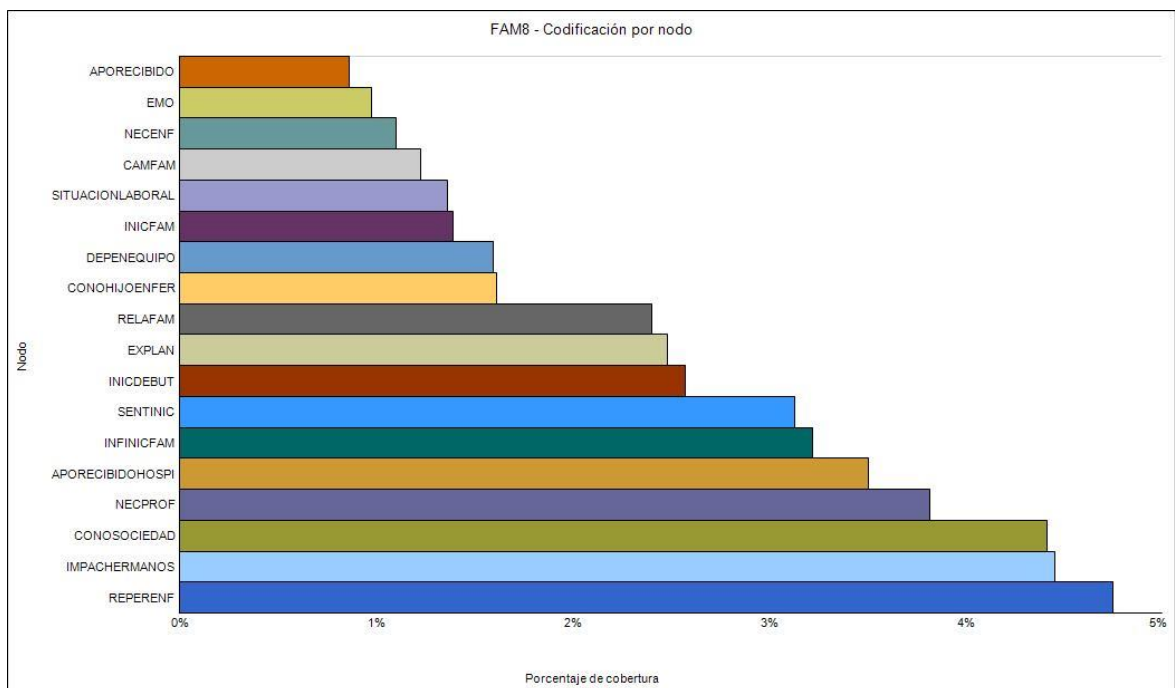




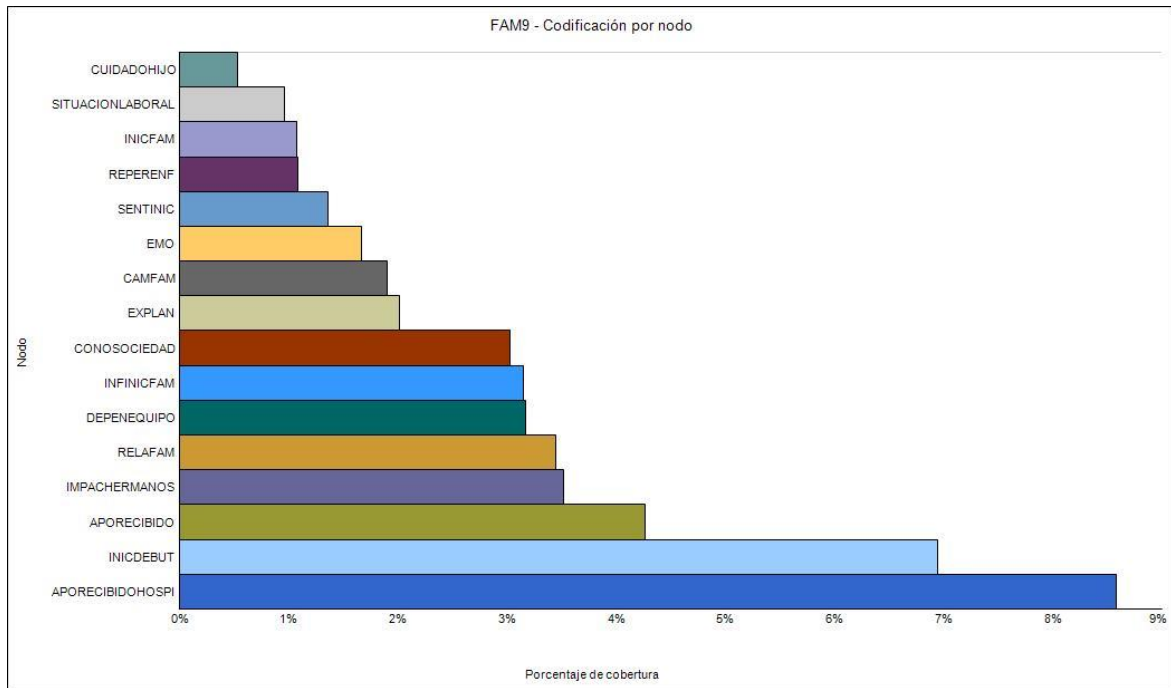
**Gráfico 13: FAM7 distribución de información (codificación por nodo) según categorías**



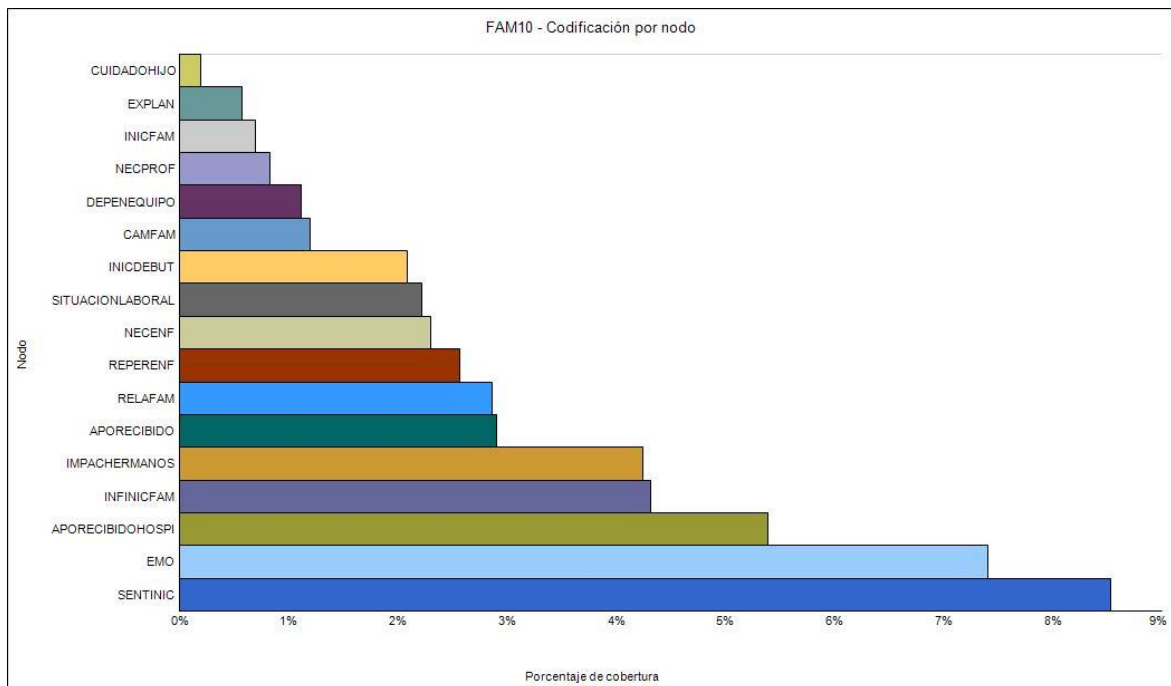
**Gráfico 14: FAM8 distribución de información (codificación por nodo) según categorías**



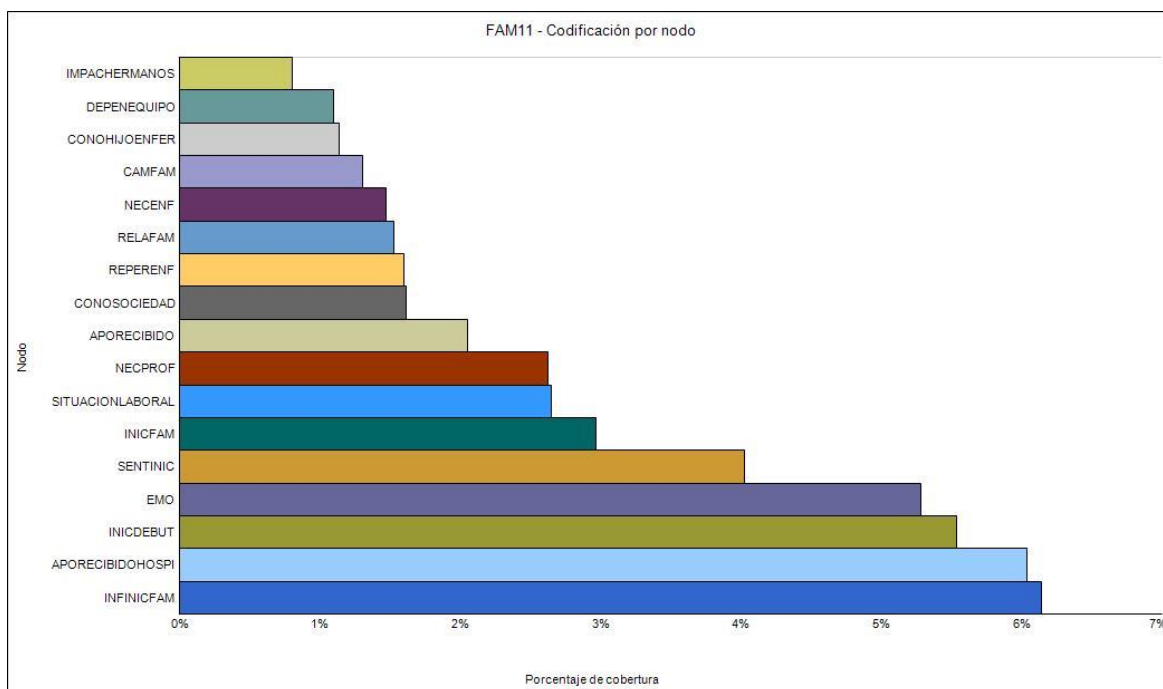
**Gráfico 15:** FAM9 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



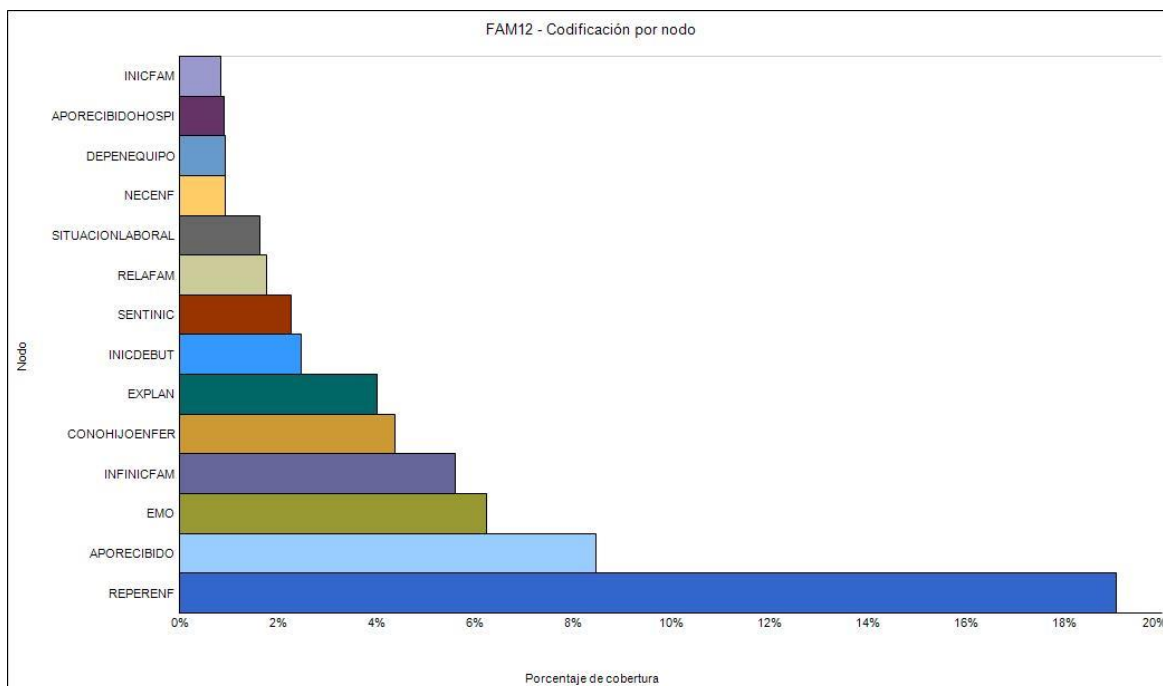
**Gráfico 16:** FAM10 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



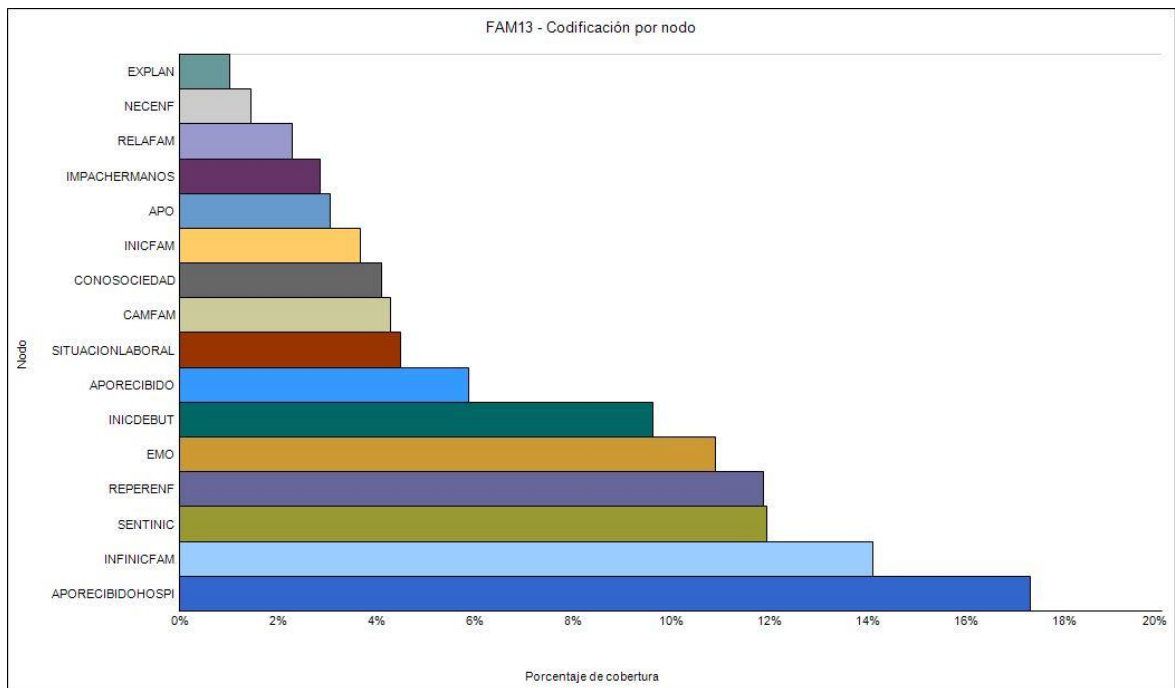
**Gráfico 17: FAM11 distribución de información (codificación por nodo) según categorías**



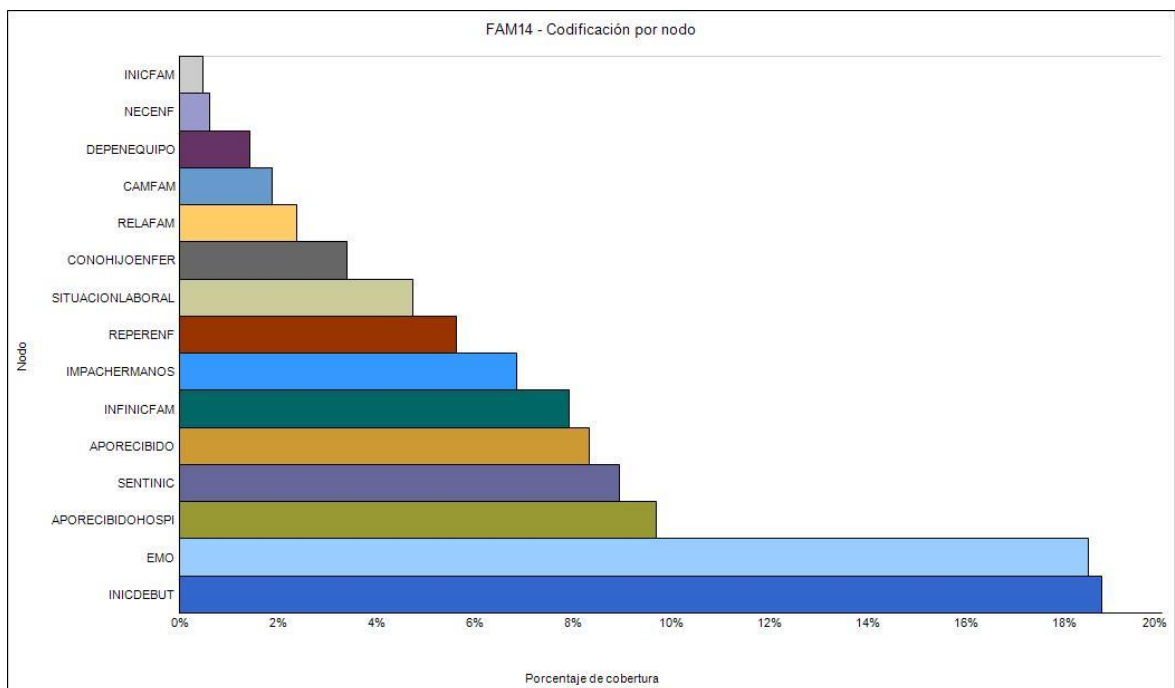
**Gráfico 18: FAM12 distribución de información (codificación por nodo) según categorías**



**Gráfico 19:**FAM13 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

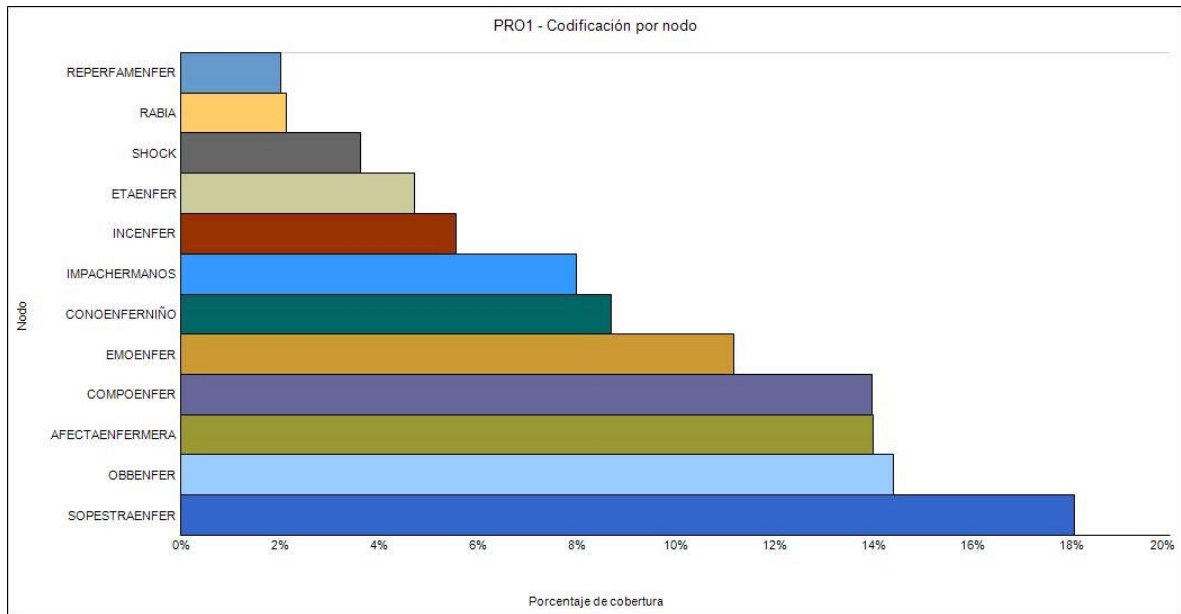


**Gráfico 20:** FAM14 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

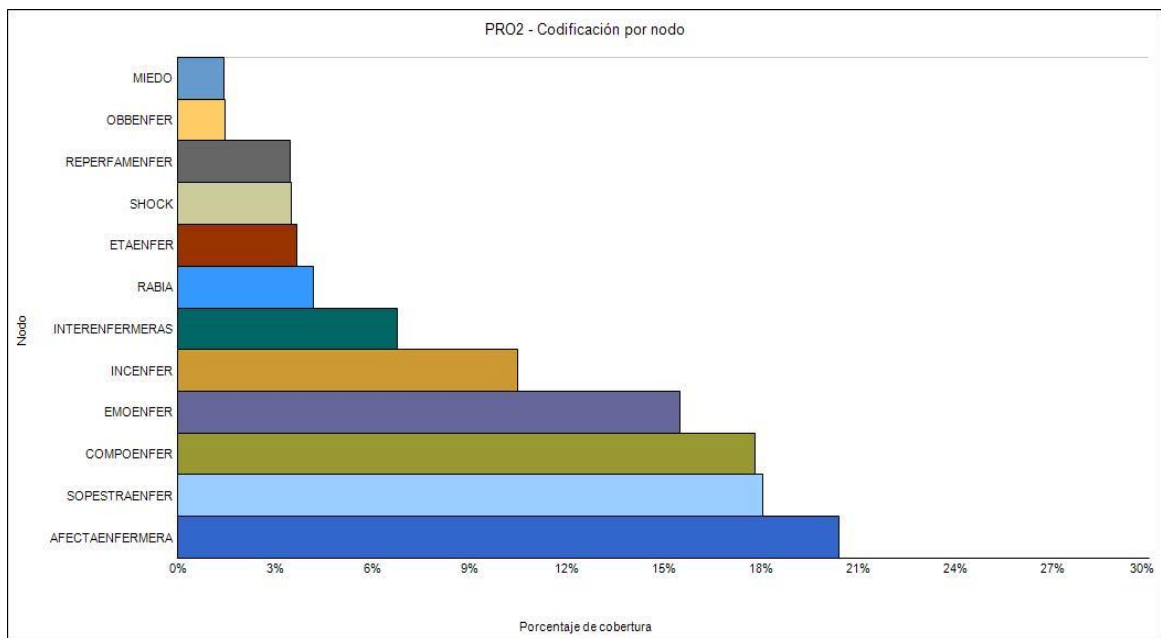


Los siguientes gráficos relacionan los inputs en cada categoría o subcategoría que han generado los informantes del grupo enfermeras. Igual que en el grupo familias, hay enfermeras que han generado más información según categoría (nodos) que otras. La distribución de información ha sido diferente en cada entrevista.

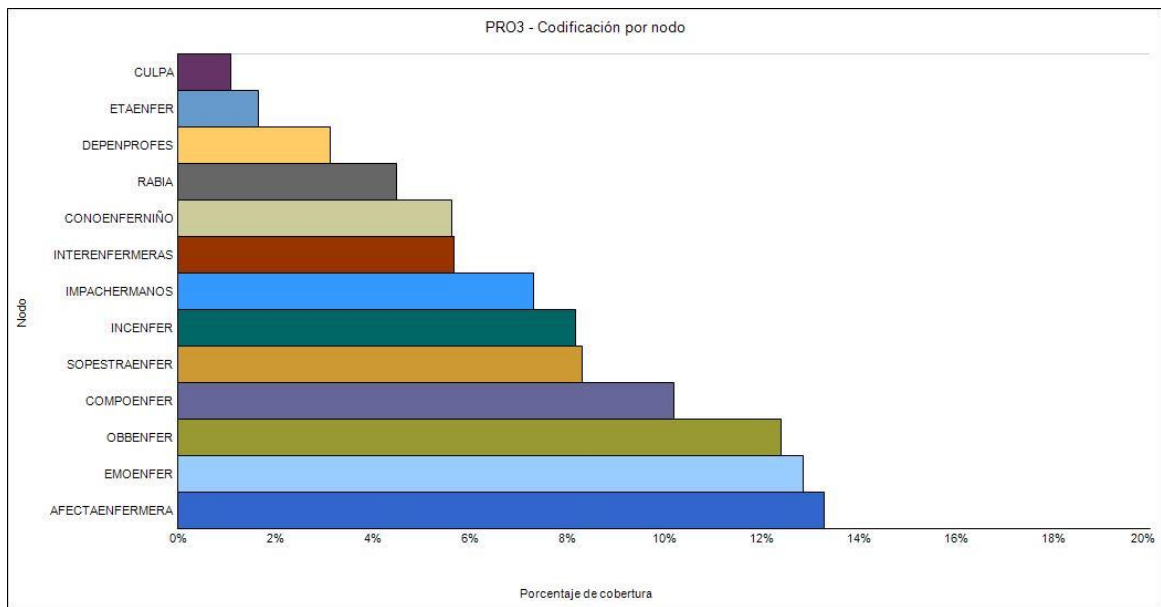
**Gráfico 21:** PRO1 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



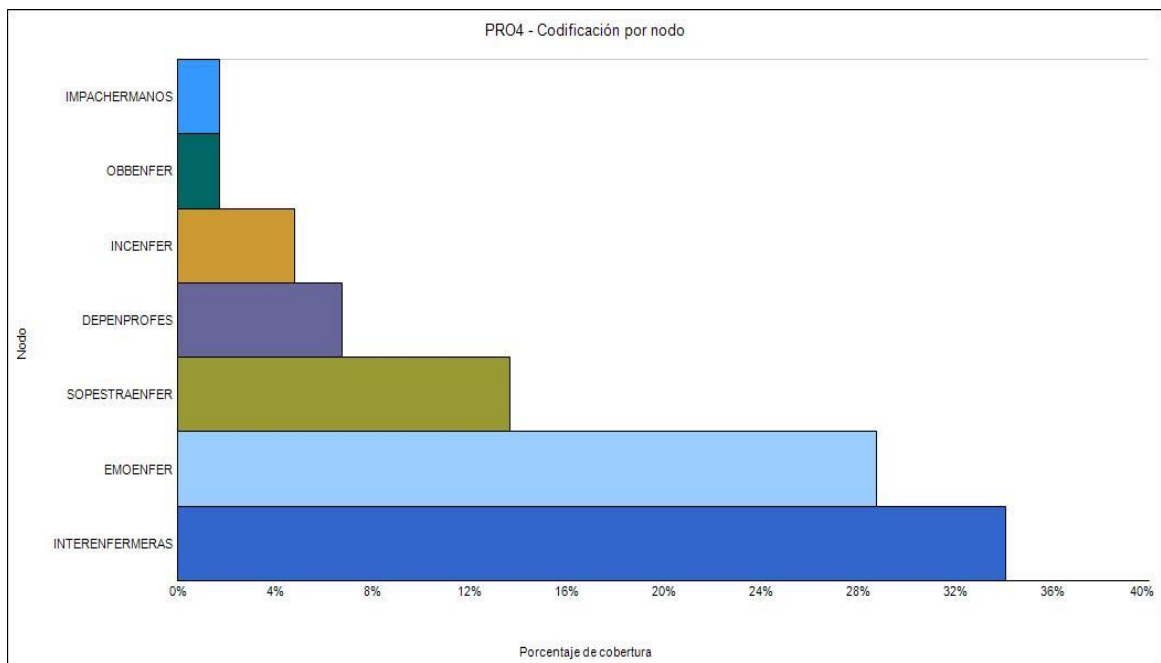
**Gráfico 22:** PRO2 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



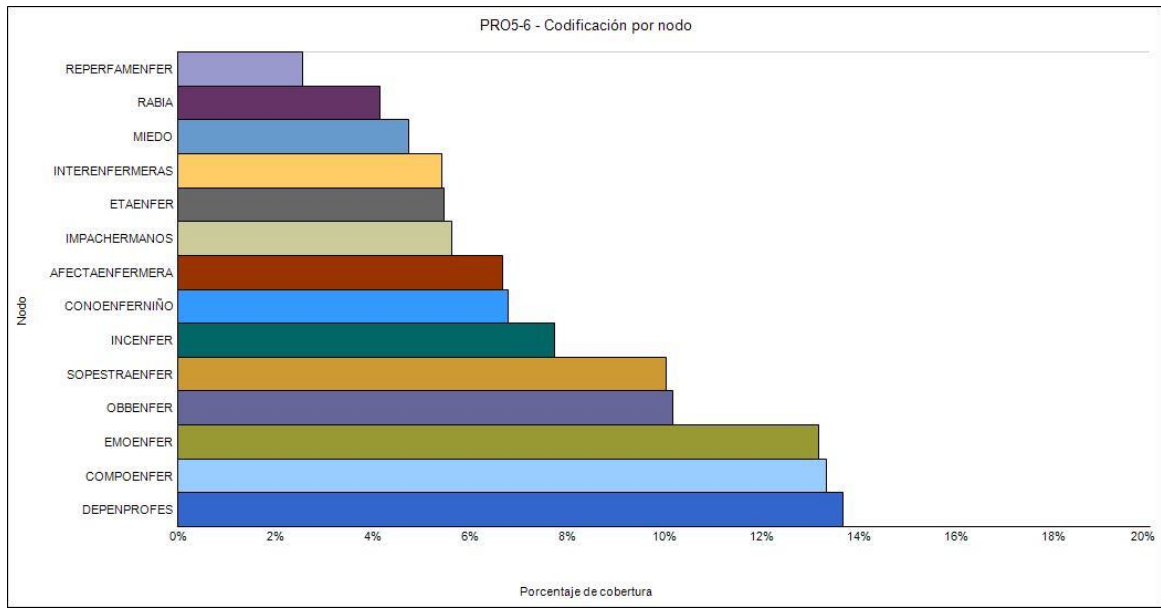
**Gráfico 23:** PRO3 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



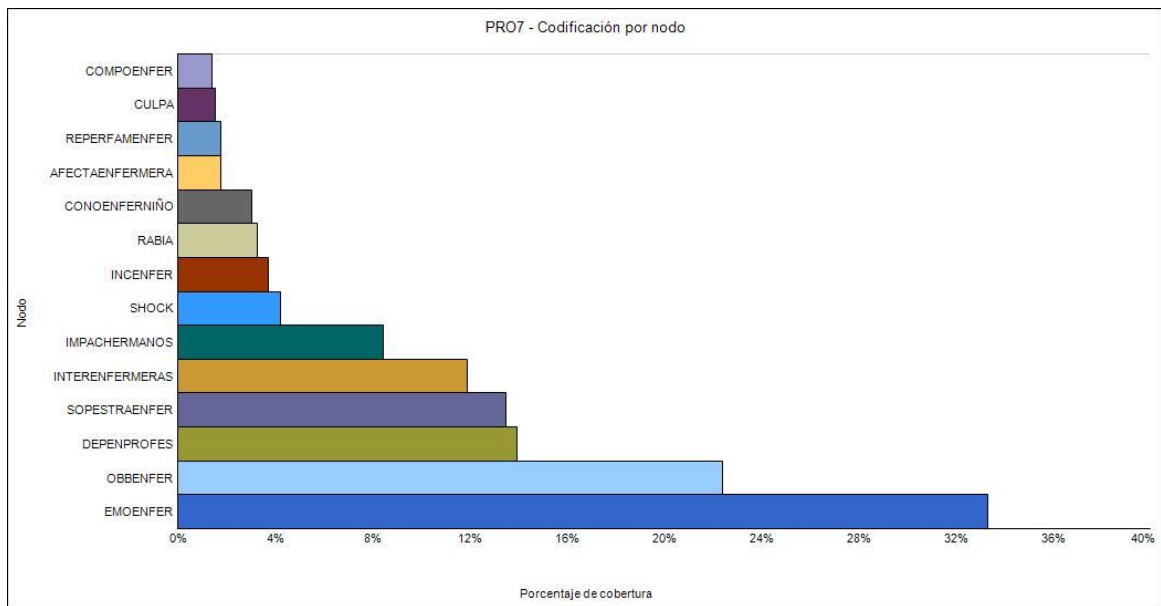
**Gráfico24:** PRO4 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



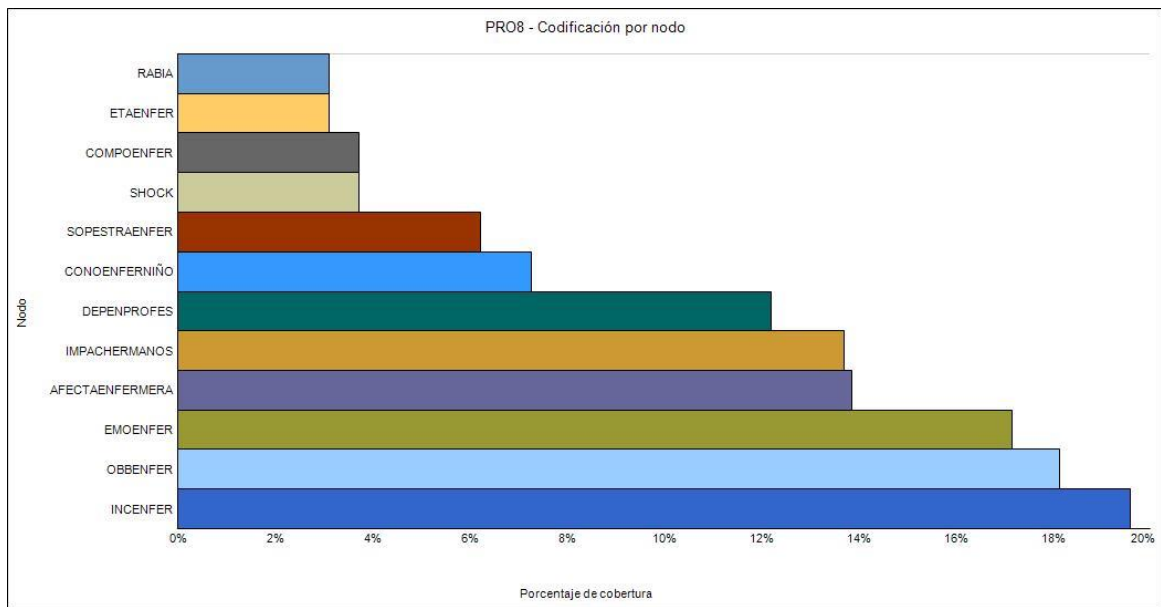
**Gráfico 25:** PRO5-6 distribución de información(codificación por nodo) según categorías



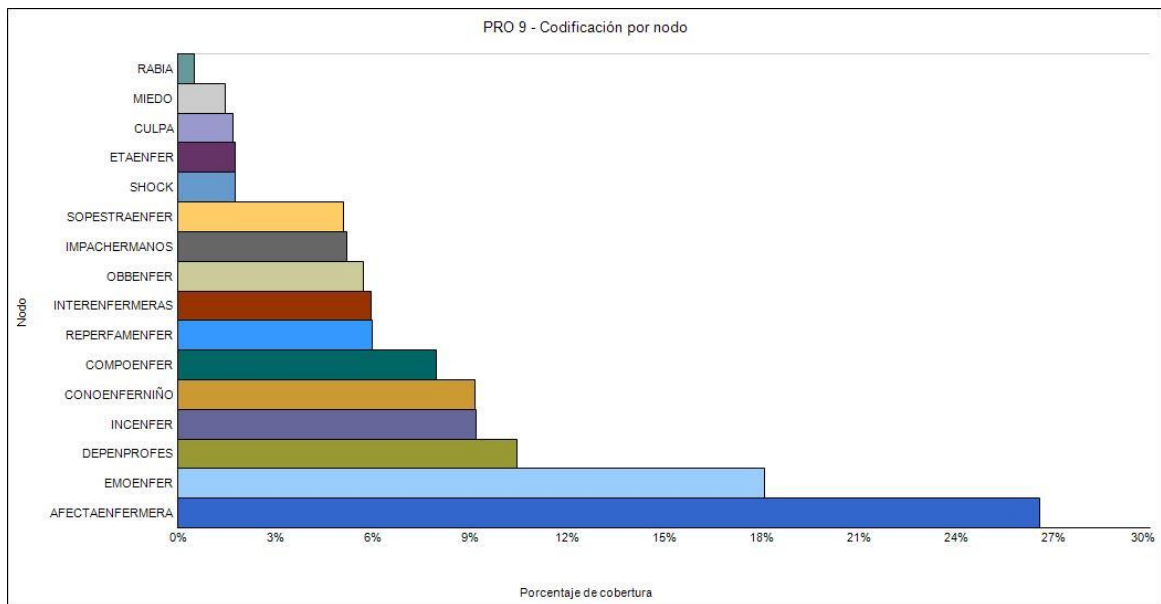
**Gráfico 26:** PRO7 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



**Gráfico 27:**PRO8 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

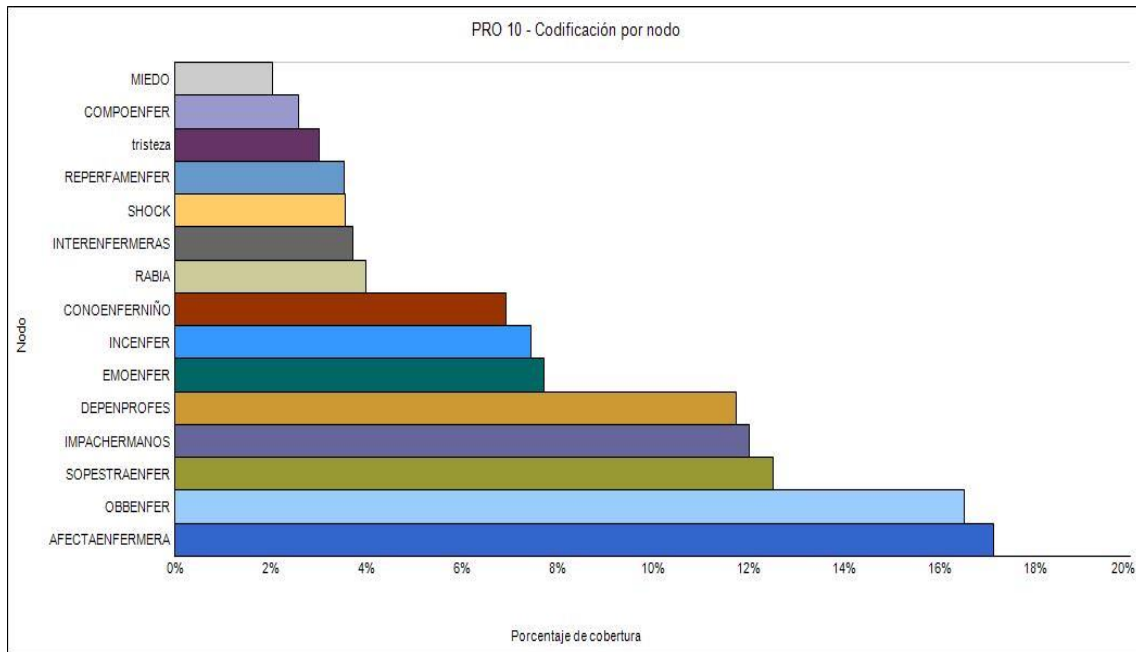


**Gráfico 28:**PRO9 distribución de información (codificación por nodo) según categorías

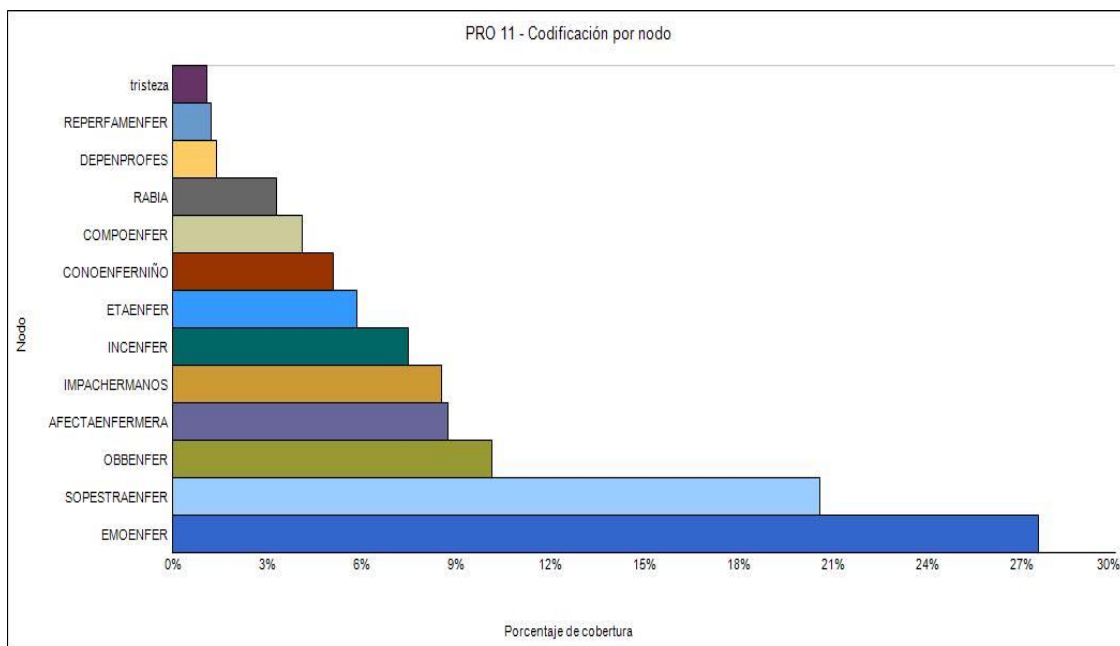




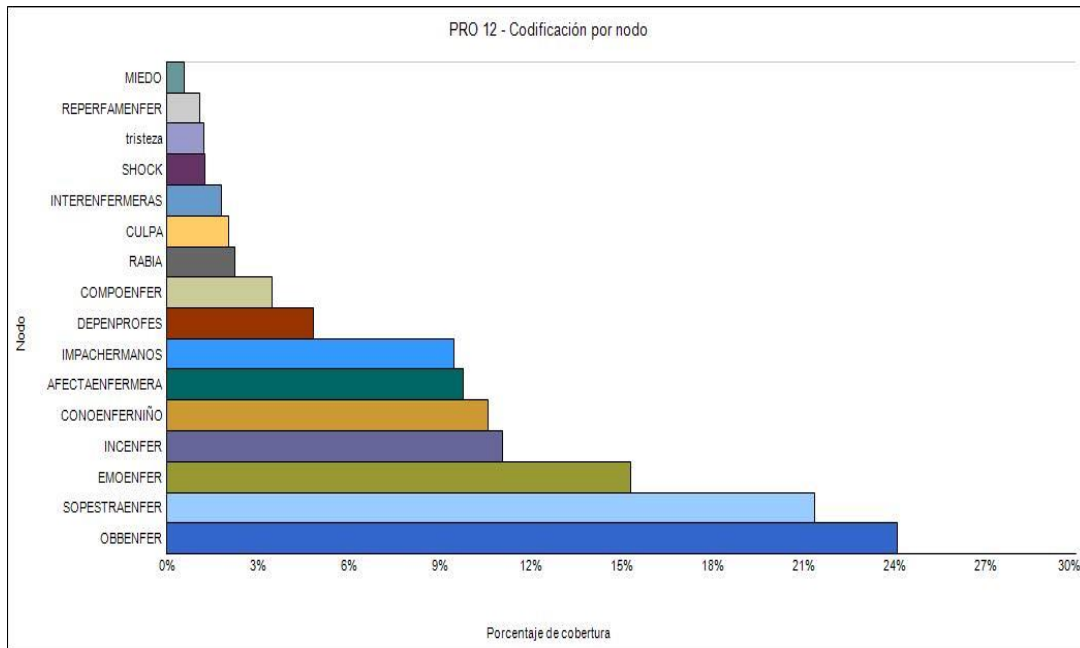
**Gráfico 29:** PRO10 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



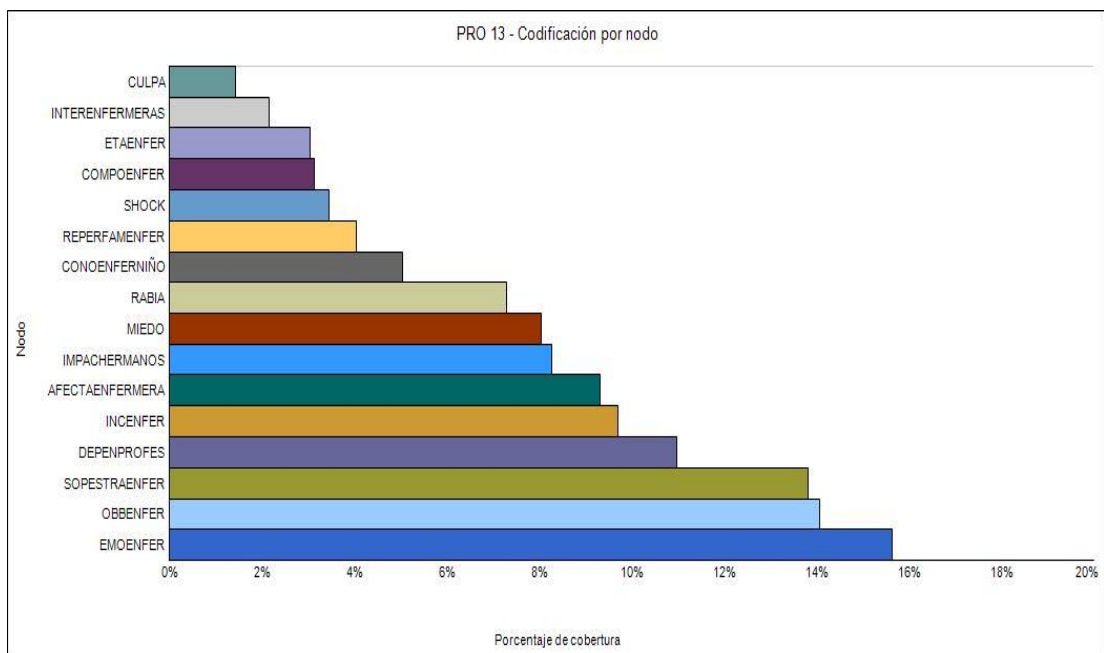
**Gráfico 30:** PRO11 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



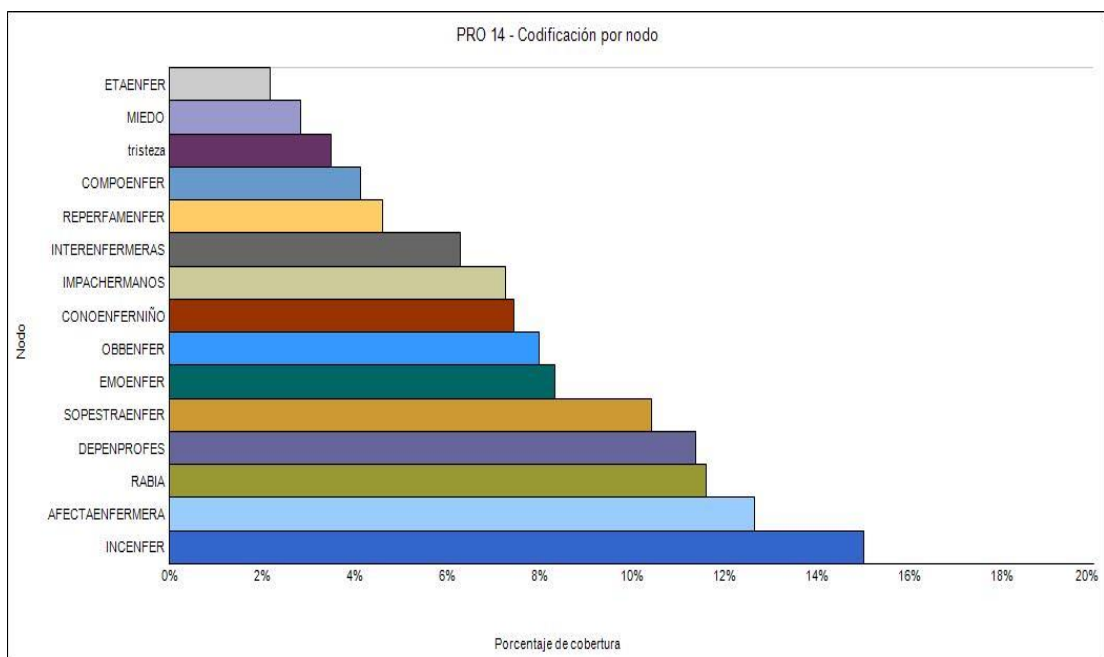
**Gráfico 31:** PRO12 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



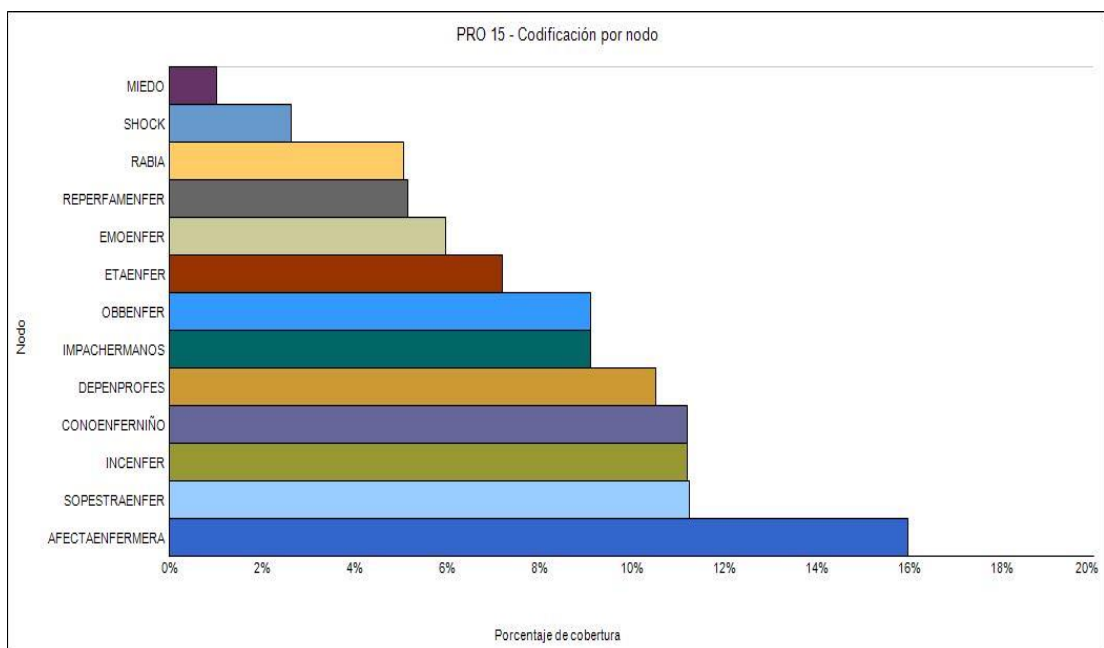
**Gráfico 32:** PRO13 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



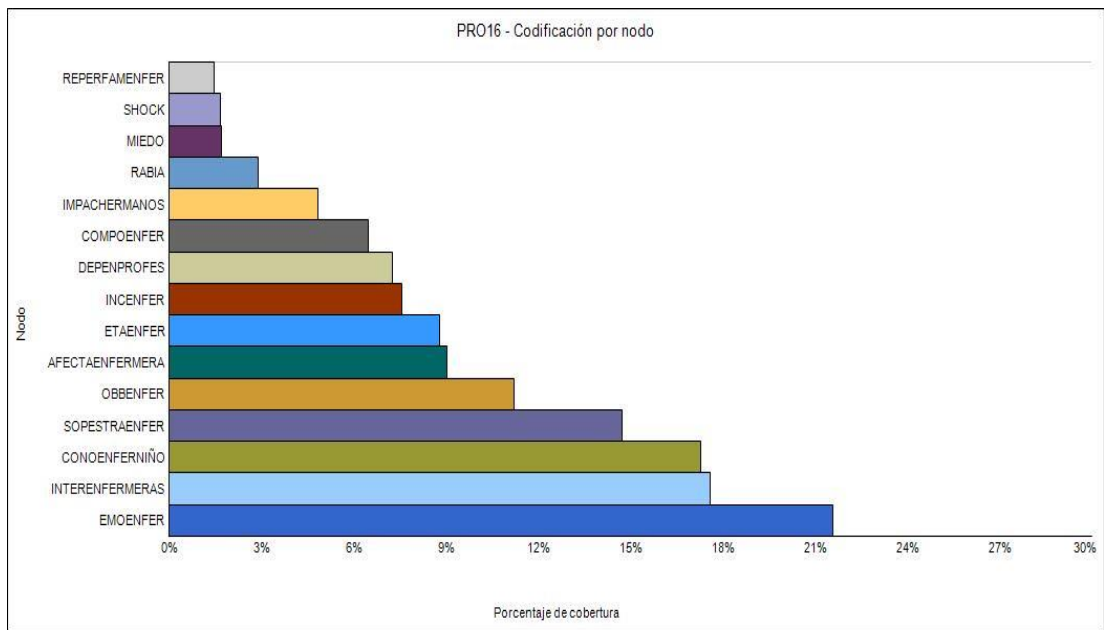
**Gráfico 33:** PRO14 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



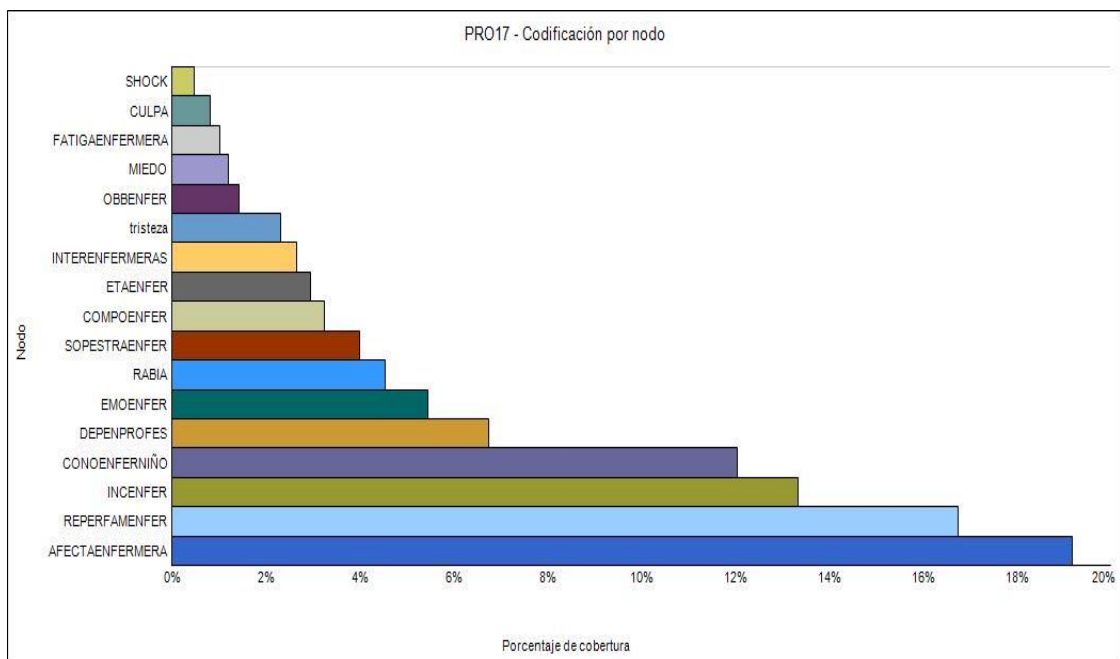
**Gráfico 34:** PRO15 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



**Gráfico 35:** PRO16 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



**Gráfico 36:** PRO17 distribución de información (codificación por nodo) según categorías



### **Anexo 3. Documentación informativa y consentimiento informado.**

#### **HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE**

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

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

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

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

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

#### **Cómo se realizará este estudio**

Los datos serán recogidos a través de entrevistas con los investigadores donde se le realizarán preguntas y la conversación con sus respuestas será grabada por medio de una grabadora para su posterior análisis. La duración prevista de las entrevistas es de 60-90 minutos.

Si usted decide de forma voluntaria participar en el mismo, usted deberá firmar el documento de consentimiento informado para autorizar su inclusión en el estudio.

El estudio no conlleva riesgos para los participantes.

#### **Su participación es voluntaria**

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

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

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal los datos personales que se le requieran (por ejemplo: edad, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá el nombre de su hijo/a, ni los suyos y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio.

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

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

**Sr. /Sra.: M<sup>a</sup> Ángeles Saz**

**Teléfono: 650 91 94 16**

**Mail: masazroy@ub.edu**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

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

Yo, (*nombre y apellidos*): .....

Con DNI: ....., manifiesto que ha sido informado/a por ..... sobre los objetivos y propósito del estudio y he leído la hoja de información que se me ha entregado.

Declaro que:

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

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Nombre del Participante \*

Nombre del investigador\*

Firma

Firma

Fecha

Fecha

--/--/----

--/--/----

\*Usar letras mayúsculas

## Anexo 4. Aprobación proyecto de tesis por la comisión de bioética de la Universidad de Barcelona



Gestió de la Recerca

Pavelló Rosa (recinte  
Maternitat) primer pis  
Travessera de les Corts,  
131-159  
08028 Barcelona

Tel. +34 934 035 39€  
+34 934 035 397  
Fax +34 634 035 40€  
g.recerca@ub.edu  
www.ub.es/org/org.htr

### COMISSIÓ DE BIOÈTICA

En **Albert Royes i Qui**, Secretari de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona

#### CERTIFICA

Que analitzada la sol·licitud presentada per **M<sup>a</sup> Angeles Saz Roy**, doctoranda en el Departament d'Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil de l'Escola d'Infermeria, i referent a la Tesi intitulada "**IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA INFANTIL: PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS Y DE LAS ENFERMERAS**", dirigida per la Dra. M<sup>a</sup> Assumpta Rigol Cuadra, aquesta Comissió, per acord de data 11 de desembre de 2014, va aprovar informar favorablement des del punt de vista bioètic, la realització de l'esmentada tesi.

I perquè en quedi constància a tots els efectes, signa aquest document, amb el vist i plau del President de la Comissió, a Barcelona, 11 de desembre de 2014.

  
**Universitat de Barcelona**

Comissió de Bioètica

  
Vist i Plau  
El president de la Comissió de  
Bioètica de la Universitat de  
Barcelona

Institucional Review Board (IRB00003099)

**Anexo 5. Aprobación proyecto de tesis por el Comité Etico de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundació Sant Joan de Déu.**



Informe Dictamen Favorable  
Proyecto Investigación Biomédica

C.I. PIC-97-15

5 de junio de 2015

CEIC Fundació Sant Joan de Déu

Dr. Pablo Ferrer Salvans  
Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu

**CERTIFICA**

1º. Que el CEIC Fundació Sant Joan de Déu en su reunión del día 28/05/2015, ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

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

**Código Interno:** PIC-97-15

**IP:** Sra. M<sup>a</sup> Ángeles Saz Roy (Universitat de Barcelona)

Considera que:

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este CEIC emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

3º. Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEIC/Centros por los Investigadores:

CEIC Fundació Sant Joan de Déu	Sra. M <sup>a</sup> Ángeles Saz Roy Hospital Sant Joan de Déu
--------------------------------	--

Lo que firmo en Esplugues de Llobregat, a 5 de junio de 2015

Fdo:

Dr. Pablo Ferrer Salvans  
Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu



## **Anexo 6. Divulgación**

### **Presentaciones en Congresos y Jornadas**

Ponencia “Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. Presentación proyecto de tesis”. Autora: Saz Roy, M.A. Presentada en la Jornada Actualización en Cuidados Intensivos Pediátricos organizada por el Área de Críticos del Hospital Sant Joan de Déu, que se celebró en Barcelona del 22 al 23/04/2015.

Comunicación en formato oral “Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las enfermeras”. Autores: Saz Roy, M.A. Rigol Cuadra, M.A. Lluch Canut, M.T. Negre Los certales, A. Martín Sáenz, M.L. Rodríguez Forner, O. Presentada al VII Congreso iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud organizado por EUI-UB, AFIN-UAB que se celebró en Barcelona del 5 al 7/09/2016.

Comunicación en formato oral “Percepción de las enfermeras sobre el impacto de la enfermedad oncológica infantil al inicio de la enfermedad”. Autores: Saz Roy, M.A. Lluch Canut, M.T. Negre Los certales, A. Martín Sáenz, M.L. Roig Jiménez, M. Rigol Cuadra, M.A. Presentada al X Congrés de l'Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica. Organizado por Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica. Celebrado en Lloret de Mar del 19 al 21/10/2017. Publicada en Llibre de ponencies del X Congrés de l'Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica. ISBN: 978-84-697-6285-1. Dipòsit legal: LLO-17-99-COM. Edita: Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica. Barcelona, 2017.

Comunicación en formato oral “Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias”. Autoras: Saz Roy, M.A. Rigol Cuadra, M.A. Roig Jimenez, M. Martín Saenz, M.L. Negre Los Certales, A. Lluch Canut, M.T. Presentada a XXI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (21th International Nursing Research Conference). Organizada por Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii) y celebrada en Madrid del 14 al 17/11/2017. Publicada en Libro de Ponencias XXI Encuentro internacional de investigación en cuidados. 21th International *Nursing Research Conference*. INVESTEN 2017. ISBN: 978-84-697-8277-4. Edita: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii). Madrid, 2017. Pp 27-30

Comunicación en formato oral “Fatiga por compasión en enfermeras oncológicas pediátricas”. Autoras: Saz Roy, M.A. Rigol Cuadra, M.A. Roig Jiménez, M. Negre Los Certales, A. Martín Sáenz, M.L. Lluch Canut, M.T. Presentada en I ENCUENTRO INTERNACIONAL: ACTUALIZACIÓN EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA. ‘Pacientes, familias y enfermeras: Creciendo juntos’ organizado por el Hospital Sant Joan de Deu- Aula de Pediatría y celebrado en Barcelona del 3 al 5/5/2018.

## **Publicaciones**

Saz Roy, M.A. Rigol Cuadra, M.A. Lluch Canut, M.T. impacto de la enfermedad oncológica infantil: percepción de las familias y de las enfermeras. proyecto de investigación. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN. Revista Rol de enfermería, 41(3), pp. 176 - 187 . [http://www.e-rol.es/biblioonline/revistas/2018/03/16\\_Impacto.pdf](http://www.e-rol.es/biblioonline/revistas/2018/03/16_Impacto.pdf) . ISSN:0210-5020. Indexada en los índices internacionales: Internacional Nurse Index (INI), CINAHL, SCOPUS, IBECs y Base de Datos CUIDEN. (2017)

**Anexo 7. Financiación**

Este trabajo de investigación se ha realizado de forma parcial con la financiación de la beca otorgada por la Comisión de Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona en la convocatoria interna número 6 de ayudas de investigación 2014. Código Identificativo: PREUI14/07.

