



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil

Encarna Gómez Gamboa

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Tesis doctoral

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS
HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO
POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Encarna Gómez Gamboa

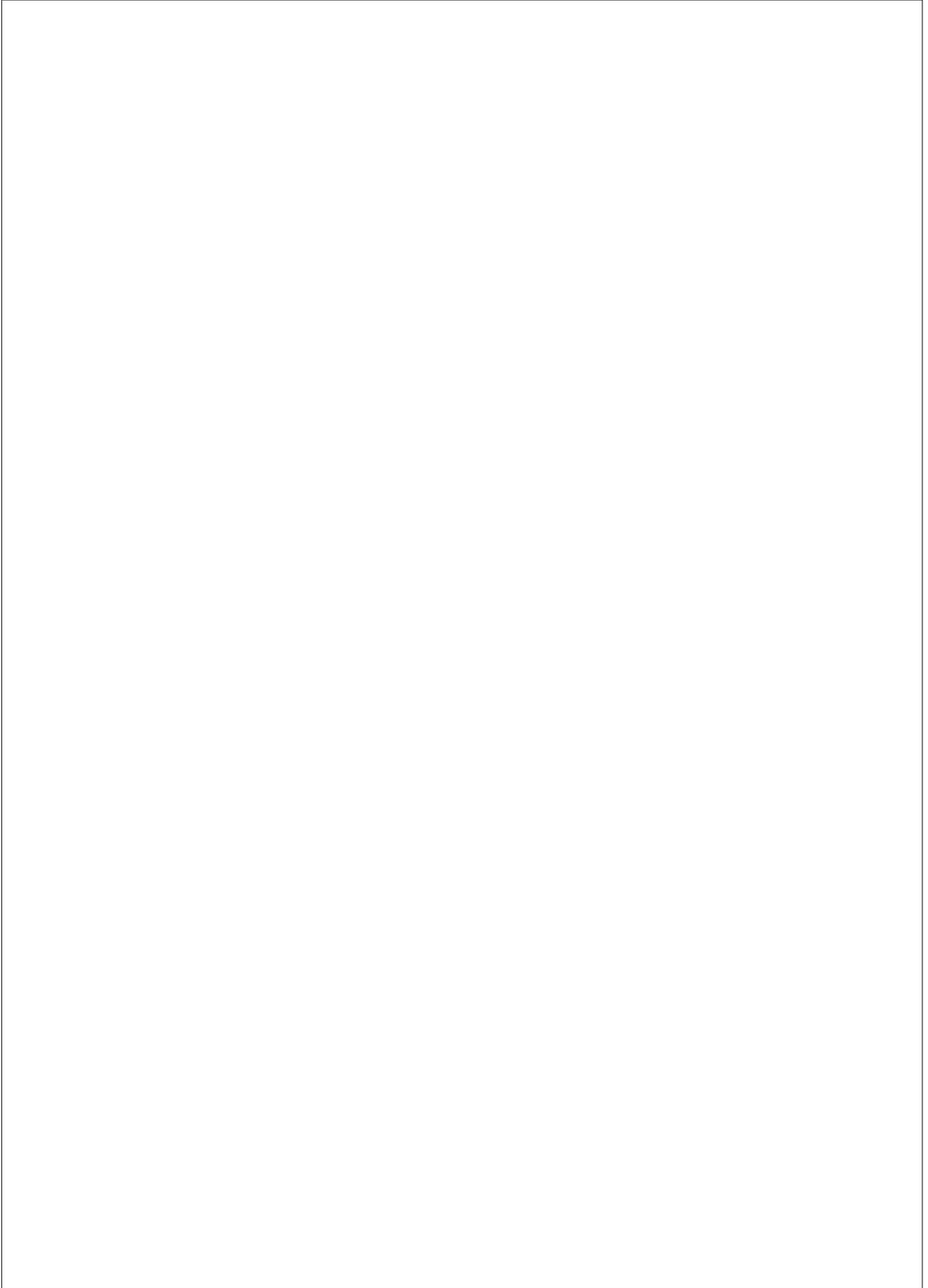
DIRECTORES

Dra. Montserrat Puig Llobet

Dr. Yuri Quintana



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Tesis doctoral

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona
Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS
HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO
POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

PRESENTADA POR

Encarna Gómez Gamboa

DIRECTORES

Dra. Montserrat Puig Llobet

Dr. Yuri Quintana

Barcelona, 2022

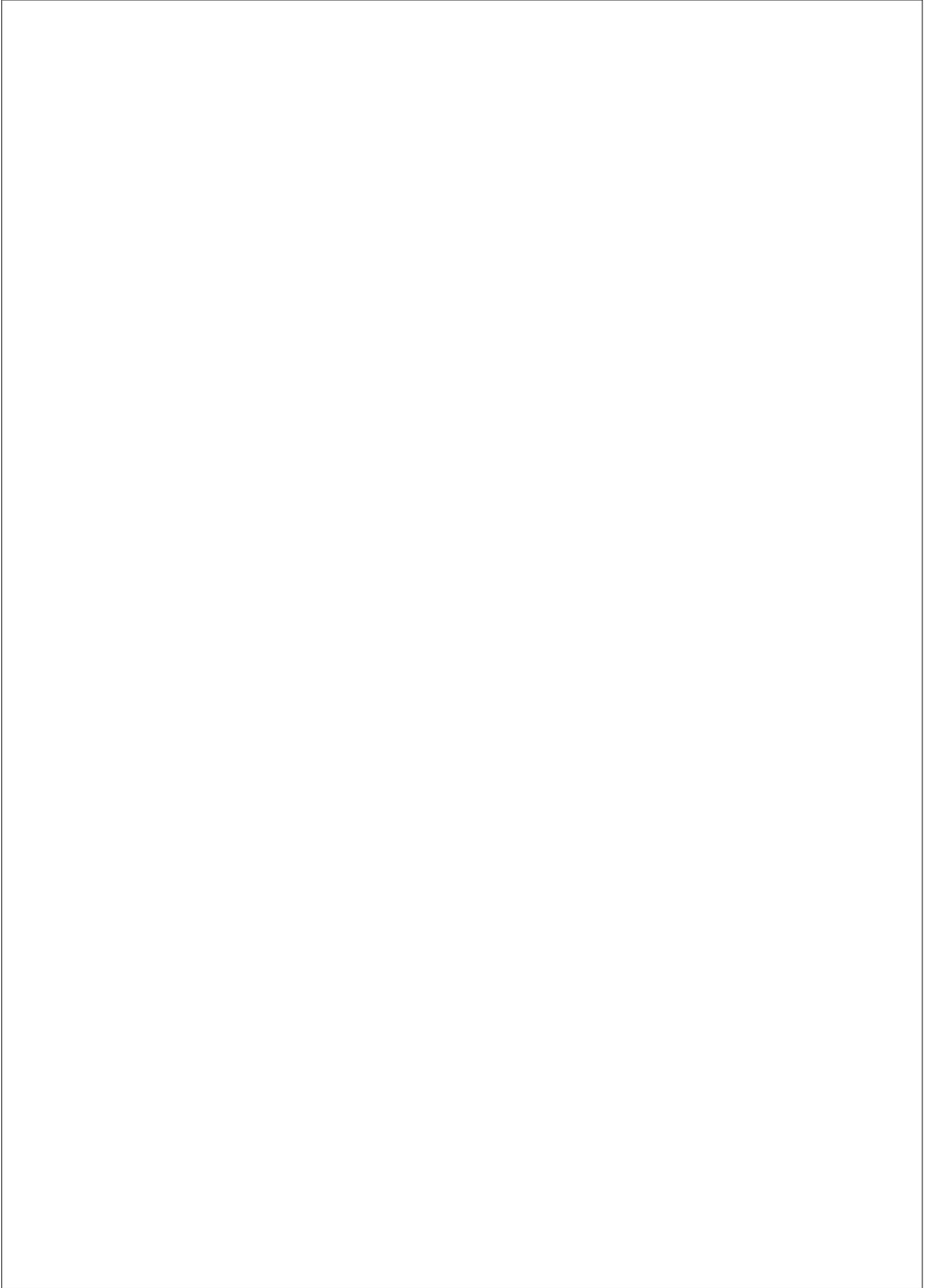
Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0. España de Creative Commons.

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

This doctoral thesis is licensed under the
Creative Commons Attribution-NonCommercialShareAlike 4.0. Spain License.



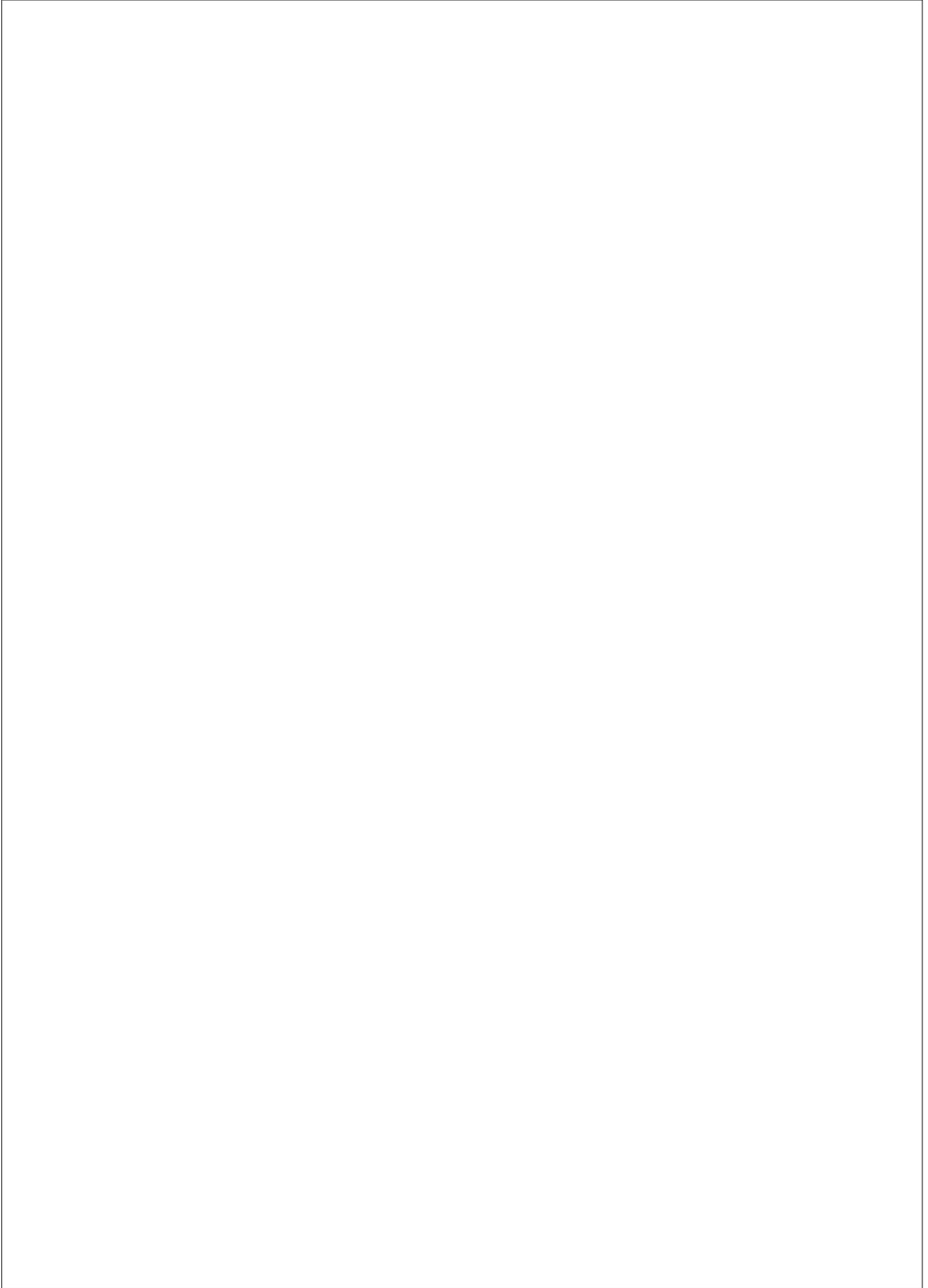
UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Esta aventura ha permitido que pudiera caminar con paso firme en muchos momentos, en otros, más débil y frágil, pero siempre acompañada y alentada en el camino. Encontrar a mi guía en esta andadura ha hecho posible que haya podido culminar y presentar hoy esta tesis doctoral.

Podría decir que el lema que siempre me ha guiado en esta ruta y en mi vida está expresado en la célebre máxima de Lao Tse, filósofo del siglo VI a.c.: “Hay muchos caminos hacia la iluminación. Asegúrate de seguir uno con el corazón”.

Así puedo decir hoy: Muchas gracias a todos los que se han ido cruzando en mi camino.



Agradecimientos

A mi pareja, Javier

Que siempre ha permanecido a mi lado y me ha motivado incansablemente en los retos personales y profesionales.

A mis directores de tesis

Agradecer, en primer lugar, a Montse Puig Llobet su dirección facilitadora y amigable, sincera, en la que ha destacado su proximidad y rapidez de acción y reacción. Es una de esas personas que agradeces que se hayan incorporado a tu vida en momentos en los que necesitas ser rescatada. Comento esto porque mi programa de doctorado se inicia con una primera dirección, la de Ruthy Acosta, que no pudo continuar por problemas de incompatibilidad; seguidamente, Pilar Isla, que se jubiló durante el trayecto. A las dos agradezco lo que me enseñaron. A Ruthy, el método y la planificación. A Pilar Isla, su esfuerzo por conectarme con la realidad y por ayudarme en la reflexión continua y plantear una línea acorde al programa actual, siempre dispuesta a orientarme y a reestructurar el contenido para mejorar.

Y especialmente a Yuri Quintana, como segundo director de tesis, quien apenas sin conocerme apostó por mí, ha permanecido a mi lado durante estos años y me ha guiado desde la distancia, en otros lugares del mundo. Con él he aprendido que los países no tienen fronteras y me ha aportado conocimiento y experiencias muy positivas tanto desde la teoría como en la práctica.

A Olga Rodrigo Pedrosa

Por ser mi guía en este y otros caminos que he recorrido durante la vida, aportándome serenidad para seguir adelante.

A mi familia, Mi Madre, Padre, Hermanos

Con los que he podido compartir muchas alegrías. Pese a las situaciones duras y extremas vividas en estos últimos tiempos, he podido experimentar el significado de la palabra "familia" en su más pura esencia.

A todas las personas y familias que he tenido el honor de cuidar

Por ayudarme a planificarme retos para mejorar día a día y que han hecho posible que en la actualidad pueda conocer mejor las necesidades y así proveer mejor los cuidados.

A la Bonificación de Beca PERIS (Pla Estratègic de Recerca i Innovació de Salut)

Agradecer especialmente por financiar en parte la investigación que he realizado, cuyos resultados presento en esta tesis doctoral.

Al Hospital Sant Joan de Déu

Que ha reconocido mi trayectoria en la temática "dolor, ansiedad y confort" y me ha dado la posibilidad de iniciar un proyecto que mejorará las vivencias y experiencias de los procesos de salud y permitirá una mejora en la calidad asistencial y un aumento de la satisfacción de menores, adolescentes y familias.

Prefacio

“La niña que quería tocar la luna”, así podría empezar mi historia. De pequeña podía estar horas y horas leyendo cuentos. En especial me atraía uno en el que la protagonista era una niña que soñaba con poder tocar la inalcanzable luna. Al final de la historia, su madre la ayudaba a acceder a ella con la fuerza de la imaginación, proyectando su reflejo en un cubo de agua.

Con esta historia querría presentarme. Me caracterizo por buscar retos; de hecho, la palabra que mejor me define es “buscadora”. He de decir que algunos inalcanzables, y muchos otros no. Sin embargo, siempre ha sido una constante en mí la ilusión con la que he encarado todos mis proyectos. Utilizando altas dosis de imaginación, he buscado todas las estrategias concebibles para poder conseguirlos, por muy inalcanzables que pudieran parecer: ahí está “la niña que quería tocar la luna”. En este momento de mi vida puedo decir que mi principal motivación personal y profesional es descubrir cosas nuevas para mejorar la vida de las personas: especialmente la de las más vulnerables.

Vengo de una familia trabajadora. Allí aprendí la importancia del esfuerzo para alcanzar las metas que nos proponemos y adquirí unos valores que hacen referencia a tener respeto y cuidar a las personas, y hacerlo siempre con ilusión, alegría y, sobre todo, mucho amor.

Ese fue el motivo por el que desde muy joven me sentí inclinada a estudiar Enfermería. Se me escapaba una sonrisa con solo imaginar a cuántas personas podría ayudar, a través de la promoción y la prevención, a vivir una vida plena, a pesar de la dificultad del momento que estuvieran atravesando.

Durante muchos años trabajé como enfermera de cuidados intensivos, donde las tecnologías más avanzadas en cada momento permitían salvar vidas de personas, por grave que fuera su estado. Y los cuidados se prestaban, por más compleja que fuera la situación, con excelencia, algo que conllevaba no traspasar la delicada línea del encarnizamiento terapéutico. Allí pude aprender cómo en las situaciones de final de vida, donde la ciencia y la tecnología encontraban sus límites, el acompañamiento, la comunicación y la espiritualidad pasaban a un primer plano como centro del cuidado. Todas esas experiencias vividas me enseñaron la importancia de la humanización del cuidado, que precisa de altas dosis de serenidad y de fuerza de voluntad por parte de los profesionales.

A través de mi trayectoria profesional, he podido comprobar en primera persona cómo cuidar bajo el paradigma de la humanización es lo que permite poner en el valor que le corresponde a la persona, a su familia y a su entorno significativo. Solo preservando su identidad se puede asegurar la integridad holística de la persona. Esta mirada es la que me ha motivado, durante más de dieciocho años, a estar también vinculada a comisiones orientadas a asegurar la ética tanto en el ámbito clínico como en el ámbito de la investigación.

Toda esta rica experiencia profesional me ha empujado, con aquella ilusión de niña que quería tocar la luna, a explorar e indagar en las áreas en las que trabajaba. Siempre he querido ir más allá, no conformándome con lo aprendido a partir de la práctica. Una fuerza en mí me ha empujado de forma inexorable a hacerme preguntas, a investigar para mejorar la práctica, unas veces con financiación, pero muchas otras sacrificando mi propia economía.

Esa inquietud por alcanzar la luna, utilizando la ilusión como combustible, es la que me ha llevado en los últimos años a embarcarme en diversos proyectos e investigaciones que me han permitido aportar mi pequeño granito de arena para hacer la vida mejor a los niños/as y adolescentes que pasan una parte de su vida ingresados en un hospital. Como enfermera pediátrica, el sufrimiento humano siempre ha sido un tema que me ha suscitado mucho interés. Por ello, muchas de mis incursiones en el mundo de la investigación han estado relacionadas con un mejor abordaje del dolor y la ansiedad, para mejorar el bienestar de mis pequeños/as clientes y sus familias. Todo ello sin perder de vista su protagonismo indiscutible en el proceso vital por el que están pasando, relacionado con una enfermedad a través del empoderamiento de su autocuidado.

Y esto es lo que me trae aquí, a esta nueva luna que es este proyecto de tesis doctoral y que espero alcanzar con la inestimable ayuda de todas aquellas personas que desde el ámbito personal, profesional y académico han sido mis compañeros de camino.

Índice general

Abreviaturas	15
Resumen · Abstract	17
Introducción	23
Capítulo 1	
<hr/>	
IMPLICACIONES DEL ABORDAJE TERAPÉUTICO EN LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTOJUVENIL	29
Capítulo 2	
<hr/>	
IMPORTANCIA DE LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN COMO PARTE DEL ABORDAJE TERAPÉUTICO DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE	43
Capítulo 3	
<hr/>	
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	53
3.1. Hipótesis	55
3.2. Objetivos generales y específicos	55

Capítulo 4

METODOLOGÍA	57
4.1. Paradigma de referencia	59
4.2. Diseño y aproximación metodológica	60
4.3. Técnica de muestreo	62
4.4. Técnica de recogida de datos	66
4.5. Análisis de los datos	69
4.6. Criterios de rigor	70
4.7. Consideraciones éticas	72
4.8. Financiación	74

Capítulo 5

RESULTADOS	77
5.1. El sufrimiento forma parte de la experiencia de hospitalización por tratamiento del cáncer infantojuvenil	79
5.2. Principal estrategia para afrontar la adversidad durante los procedimientos invasivos rutinarios es el acompañamiento de la familia, las técnicas de distracción y la utilización del sentido del humor	86
5.3. Las enfermeras del servicio de oncohematología priorizan la técnica por encima de las necesidades comunicativas de los pacientes	91

Capítulo 6

DISCUSIÓN	97
6.1. Sufrimiento espiritual como parte de la experiencia de hospitalización en el abordaje del cáncer infantojuvenil	99
6.2. Importancia del acompañamiento de la familia y la utilización de la distracción y del sentido del humor durante los procedimientos invasivos	101
6.3. Enfermeras que se enfocan en la técnica durante la realización de los procedimientos invasivos y no en cubrir las necesidades comunicativas del niño/a o adolescente	103

Capítulo 7

CONCLUSIONES	107
---------------------	------------

Capítulo 8

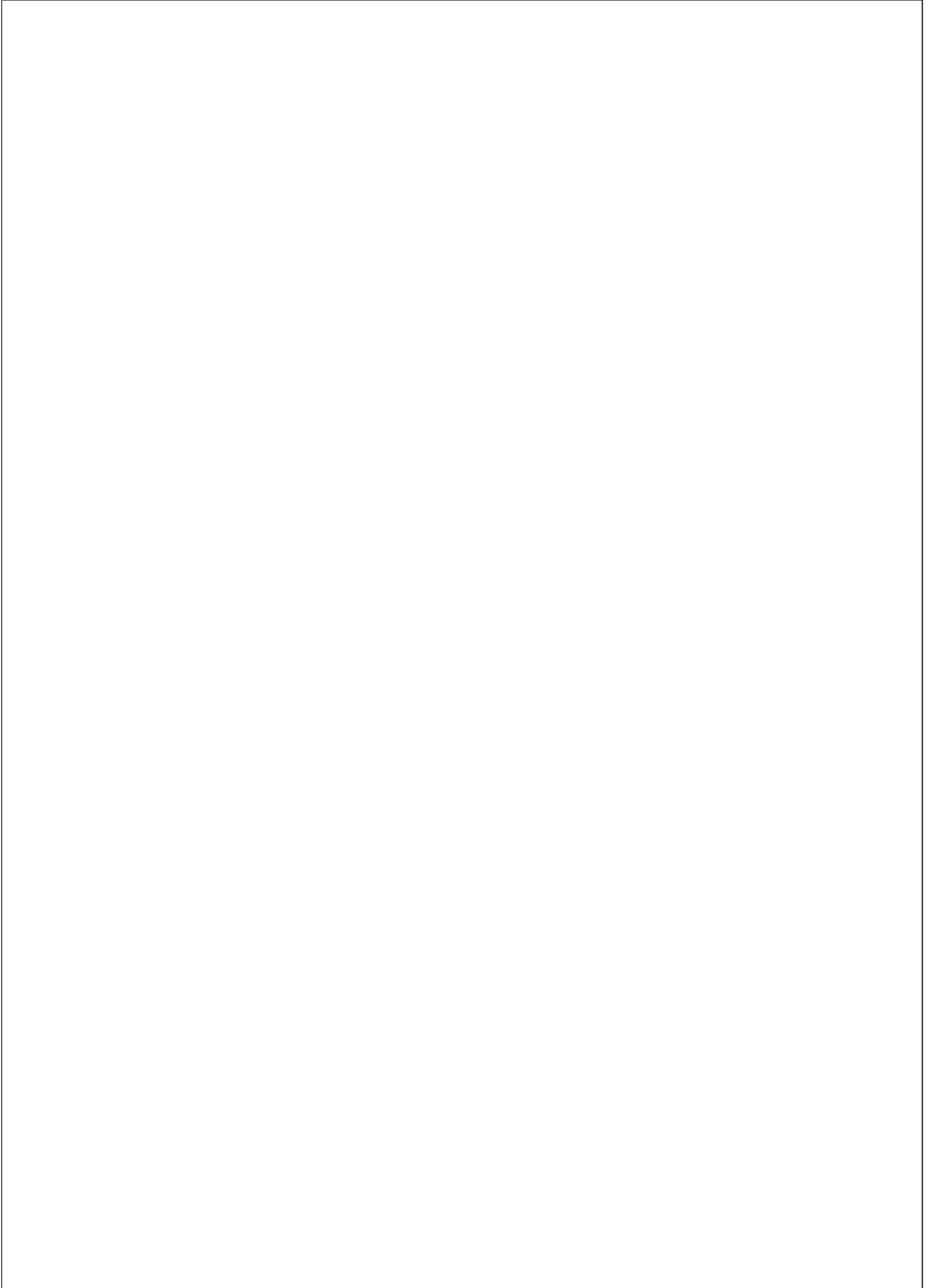
APLICACIONES PARA LA PRÁCTICA Y IMPACTO BIBLIOMÉTRICO	111
--	------------

8.1. Aplicaciones para la práctica	113
8.1.1. Estrategias orientadas a cubrir las necesidades de los familiares que acompañan a los pacientes durante los procedimientos invasivos	114
8.1.2. Introducción y capacitación en terapias integrativas dirigidas a mejorar la experiencia de los niños/as durante la realización de los procedimientos invasivos	115
8.1.3. Capacitación en habilidades comunicativas y gestión emocional/inteligencia emocional de las enfermeras que trabajan en unidades de oncología o unidades especiales	116
8.1.4. Estilos de liderazgo adaptados a las necesidades de los profesionales en los servicios de oncohematología infantojuvenil	117
8.2. Impacto bibliométrico	119

Referencias	121
--------------------	------------

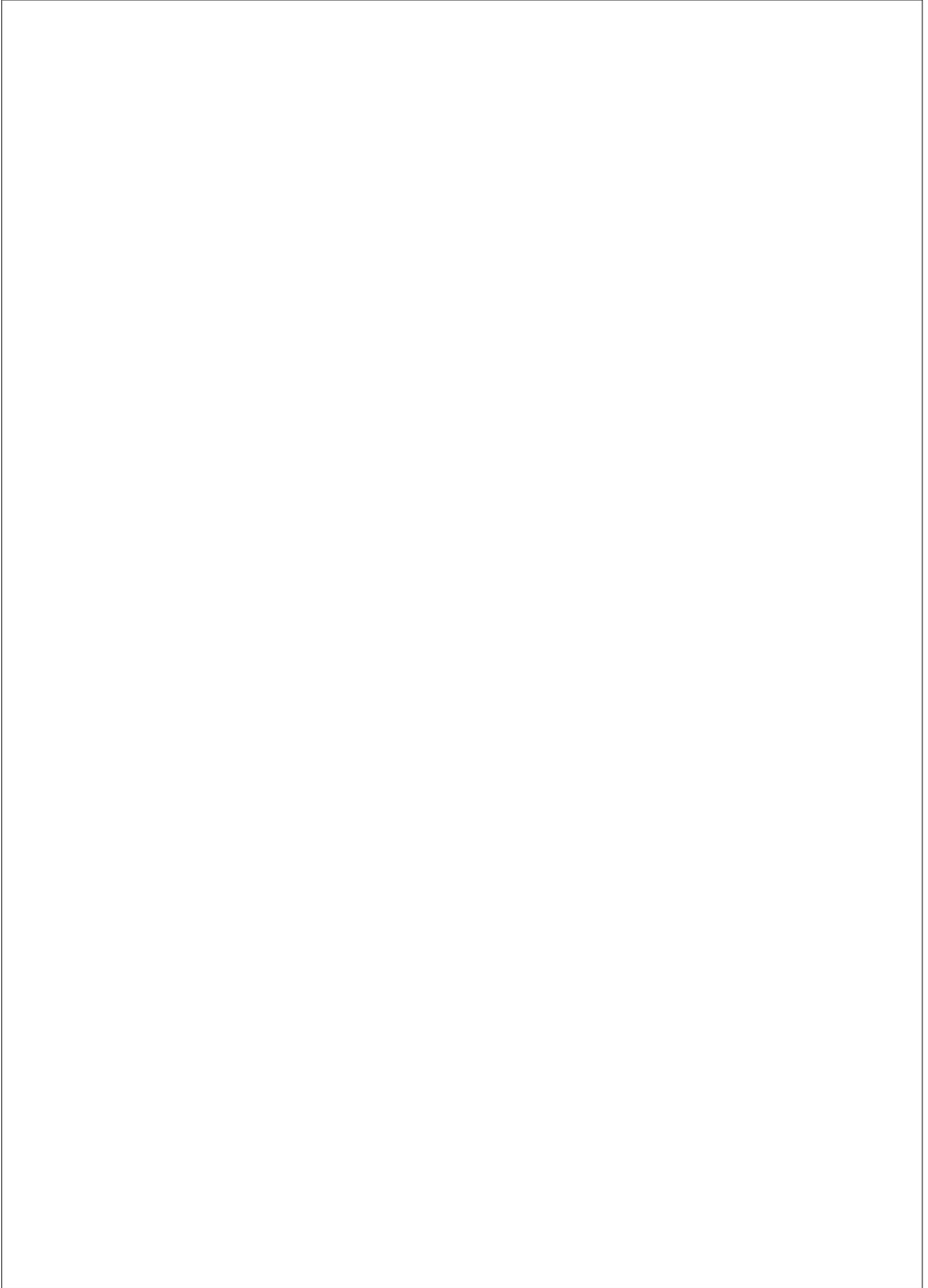
Anexos	155
---------------	------------

Anexo 1. Aceptación comité ética de la investigación clínica Fundación Sant Joan de Déu	157
Anexo 2. Hoja de información a tutores/as legales	158
Anexo 3. Consentimiento informado a tutores/as legales	159
Anexo 4. Hoja de información a niños, niñas-adolescentes	160
Anexo 5. Consentimiento, asentimiento informado a niños, niñas-adolescentes	161
Anexo 6. Infografía gamificada utilizada en la recogida de datos dirigida a niño/a	162
Anexo 7. Infografía gamificada utilizada en la recogida de datos dirigida a adolescente	163
Anexo 8. Temas a explorar	164
Anexo 9. Consolidated criteria for Reporting Qualitative research (COREQ)	165
Anexo 10. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil	167
Anexo 11. Prototipado de una herramienta tecnológica	201
Anexo 12. Impacto bibliométrico	209



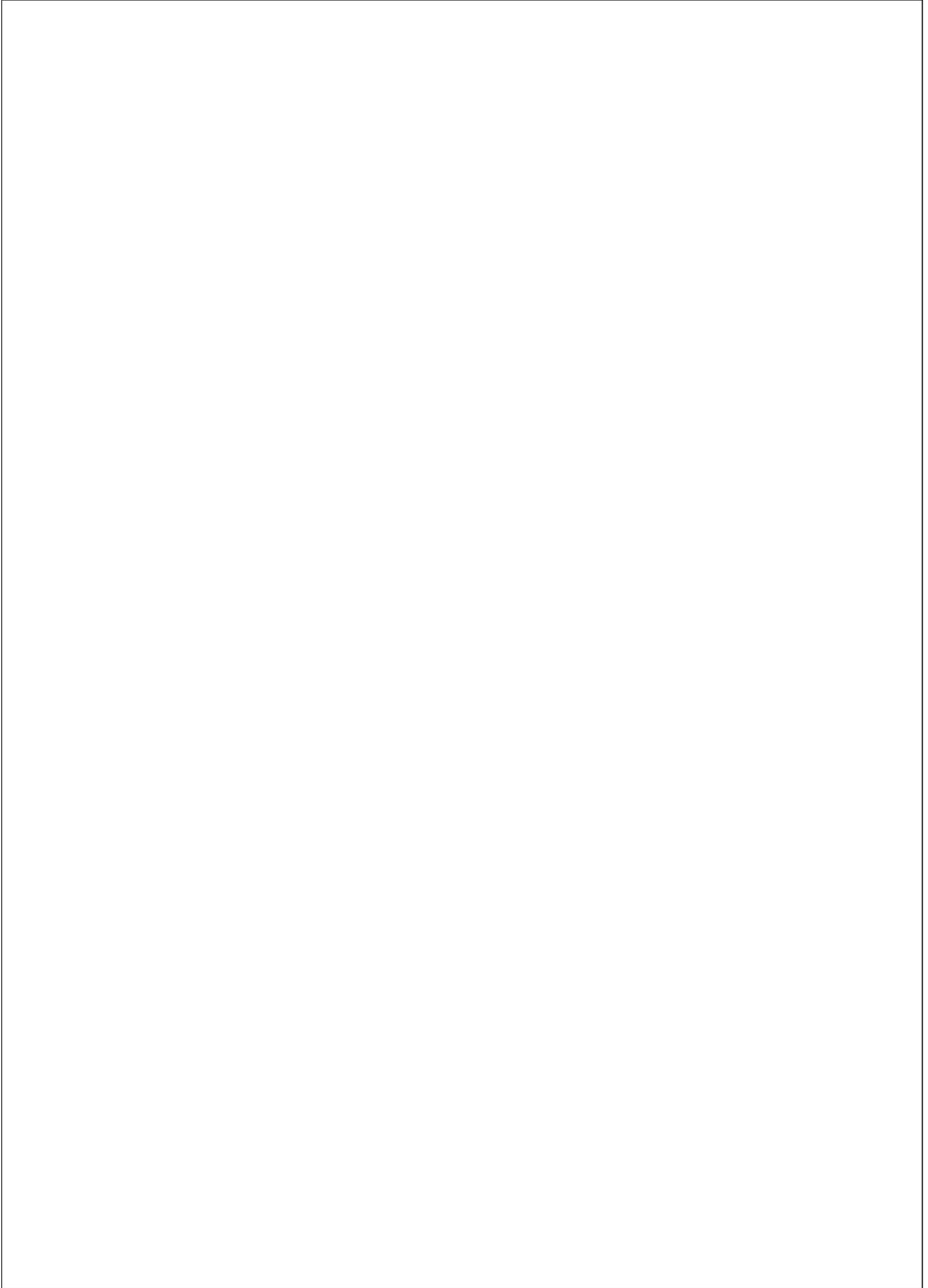
Abreviaturas

ACP	Atención Centrada en la Persona
CCF	Cuidado Centrado en la Familia
CCP	Cuidado Centrado en la Persona
CSC	Condición de Salud Compleja
DUDH	Declaración Universal de los Derechos Humanos
IPFCC	Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia
LANL	Leucemias Agudas No Linfocíticas
LMA	Leucemia Mieloide Aguda
LMC	Leucemia Mieloide Crónica
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
LLC	Leucemia Linfocítica Crónica
NANEAS	Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud
NCI	National Cancer Institute
NIH	National Institutes of Health
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PI	Procedimientos Invasivos
SEPT	Síndrome de estrés postraumático
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
WMA	World Medical Association's





RESUMEN
ABSTRACT



Resumen

INTRODUCCIÓN

El avance científico-tecnológico del abordaje terapéutico del cáncer infantojuvenil ha implicado un aumento significativo en la supervivencia. Sin embargo, las largas hospitalizaciones que conlleva el abordaje terapéutico generan habitualmente secuelas que pueden acabar limitando la calidad de vida de los supervivientes.

OBJETIVO

Indagar la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil.

METODOLOGÍA

El diseño del estudio fue cualitativo y la estrategia metodológica, la fenomenología. El muestreo fue “por conveniencia”, donde el principal criterio de inclusión fue ser una persona hospitalizada en tratamiento por cáncer infantojuvenil que precisara de procedimientos invasivos de forma rutinaria. Para el establecimiento de los límites del muestreo se tomó como referencia el criterio de suficiencia —máxima variabilidad de contextos y experiencias— y de saturación teórica. La técnica de recogida de datos fue la entrevista en profundidad. El análisis de datos se llevó a cabo en base a la estrate-

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

gia analítica propia de la Teoría Fundamentada, utilizando como soporte operativo el programa ATLAS.ti 7.1. Todos los participantes firmaron según el caso consentimiento o asentimiento informado. El protocolo fue aprobado por la Comisión de Ética de la Fundació Sant Joan de Déu.

RESULTADOS

A partir de los resultados de este estudio se ha podido evidenciar que la hospitalización, que conlleva procedimientos invasivos frecuentes y rutinarios, genera sufrimiento espiritual que puede estar relacionado con la aparición de secuelas emocionales en el colectivo a medio y largo plazo. Son recursos valorados positivamente por los niños/as y adolescentes, para abordar el sufrimiento espiritual durante los procedimientos invasivos, el acompañamiento de las familias y la utilización de la distracción y del sentido del humor, siempre que sea de acuerdo con sus preferencias particulares. Finalmente, los niños/as y adolescentes participantes en este estudio perciben que, durante la realización de los procedimientos invasivos, las enfermeras tienden a centrarse en la técnica, no prestando suficiente atención a cubrir sus necesidades comunicativas.

CONCLUSIONES

Se puede concluir que, siguiendo el enfoque de la Atención Centrada en la Persona, se hace necesario llevar a cabo estrategias para transformar la hospitalización en una experiencia que contribuya a empoderar el Post-Traumatic Growth en el niño/a y adolescente en tratamiento por cáncer. Para ello es fundamental el abordaje del dolor, especialmente durante la realización de los procedimientos invasivos, desde una perspectiva holística implicando a todos los agentes relacionados con el cuidado del niño/a y adolescente.

PALABRAS CLAVES

Cáncer infantojuvenil; Habilidades comunicativas; Afrontamiento; Crecimiento postraumático; Cuidado centrado en la persona; Dolor espiritual; Enfermería; Hospitalización; Procedimientos invasivos.

Abstract

INTRODUCTION

The scientific-technological progress of the therapeutic approach to childhood and adolescent cancer has implied a significant increase in survival. However, the long hospitalizations that the therapeutic approach entails usually generate sequelae that can end up limiting the quality of life of the survivors.

AIM

To investigate the experience of people hospitalized in treatment for childhood and adolescent cancer.

METHODOLOGY

The study design was qualitative and the methodological strategy was phenomenology. Sampling was for convenience where the main inclusion criterion was being a person hospitalized for treatment for childhood and adolescent cancer who routinely required Invasive procedures. For the establishment of the sampling limits, the criterion of sufficiency was taken as reference —maximum variability of contexts and experiences— and theoretical saturation. The data collection technique was the in-depth interview. The data analysis was carried out based on the analytical strategy of the Grounded Theory

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

using the ATLAS.ti 7.1 program as operational support. All participants signed consent or informed assent, depending on the case. The protocol was approved by the Ethics Commission of Fundació Sant Joan de Déu.

RESULTS

From the results of this study, it has been possible to show that hospitalization, which involves frequent and routine invasive procedures, generates spiritual suffering that may be related to the appearance of emotional sequelae in the group in the medium and long term. They are resources positively valued by children and adolescents, to deal with spiritual suffering during Invasives Procedure, the accompaniment of families and the use of distraction and a sense of humor whenever it is in accordance with their particular preferences. Finally, the children and adolescents participating in this study perceive that, during the performance of the Invasive Procedure, the nurses tend to focus on the technique, not paying enough attention to meeting their communication needs.

CONCLUSION

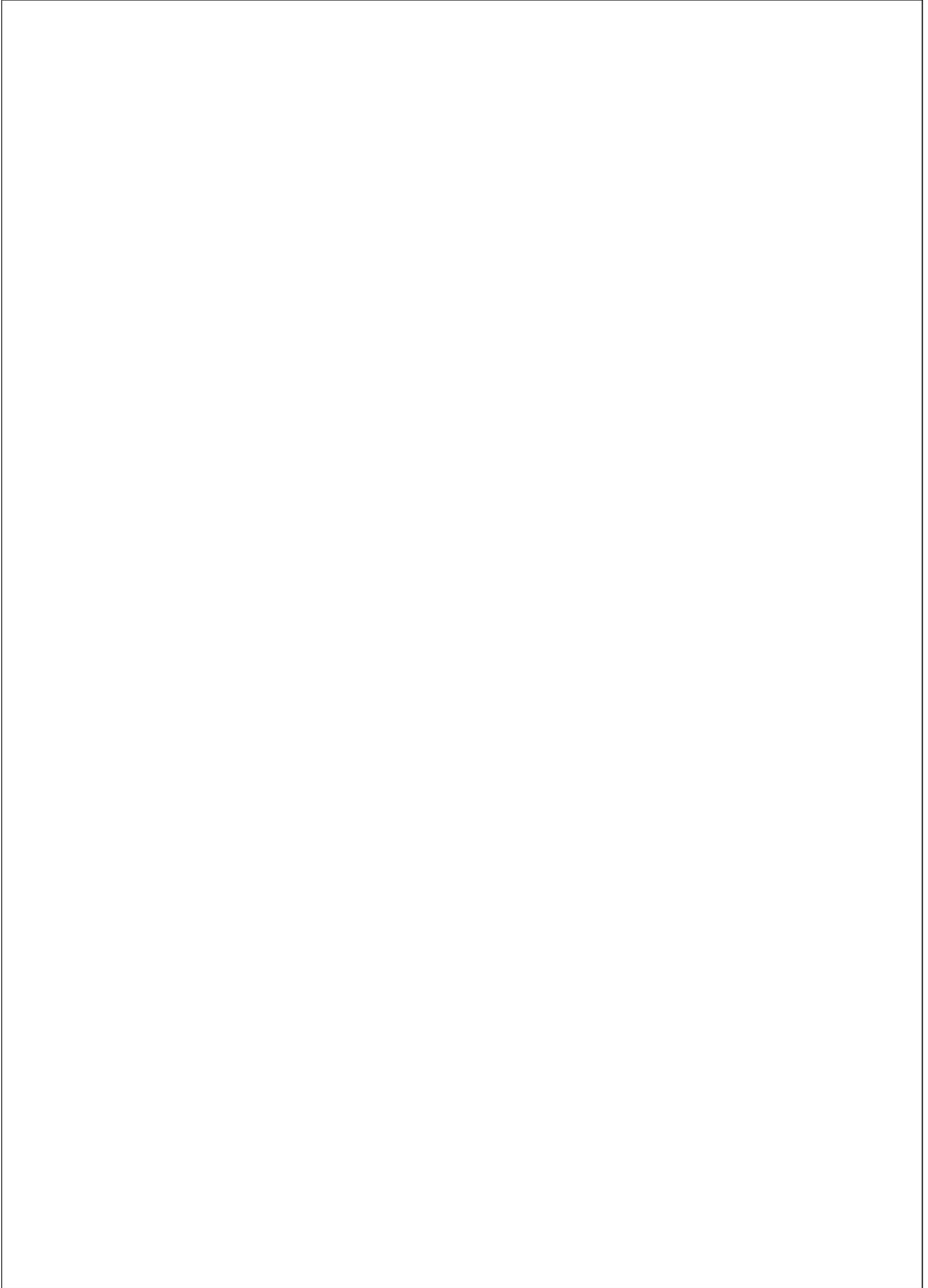
It can be concluded that following the Person-Centered Care approach, it is necessary to carry out strategies to transform hospitalization into an experience that contributes to empowering Post-Traumatic Growth in children and adolescents undergoing cancer treatment. For this, the approach to pain is essential, especially during the performance of Invasive Procedure, from a holistic perspective involving all the agents related to the care of children and adolescents.

KEYWORDS

Childhood-juvenile cancer; Comunicattion Skills; Coping; Post Traumatic Growth; person centered care; spiritual pain; Nursing; Hospitalization; Invasive procedures.



INTRODUCCIÓN



El cáncer es considerado una enfermedad genética cuyo origen está en mutaciones que conducen a una alteración del ADN, que tiene como consecuencia la transformación de una célula normal en una anormal (Aguilar, 2012). Durante los últimos cien años, se han detectado muchos tipos de cáncer que frecuentemente han sido prevenibles y potencialmente curables (Siegel et al., 2018). A diferencia de los adultos, en los cuales el cáncer es una de las principales causas de morbilidad tanto en hombres como en mujeres (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021), en niños/as y adolescentes es una patología poco frecuente (Smith et al., 2014). A nivel mundial, las tasas de incidencia del cáncer infantil son de 141 por millón de personas/año y 185 en el caso de los adolescentes (Steliarova-Foucher et al., 2017). Pese a que en la etapa infantojuvenil el cáncer es una patología poco frecuente, se ha observado un incremento gradual en su incidencia a lo largo del tiempo (Smith et al., 2014). Concretamente, la tasa de incidencia durante las últimas tres décadas ha aumentado un 1% por año en los niños/as y un 1,5% en adolescentes de 15 a 19 años (Steliarova-Foucher et al., 2004). Se destaca un aumento notable en la presencia de carcinomas, linfomas y tumores de células germinales (Steliarova-Foucher et al., 2004). La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es el tipo de cáncer infantil más frecuente en todo el mundo (Park et al., 2016), con una incidencia del 27% en EE.UU. (Linabery y Ross, 2008), del 27,3% en Japón y Reino Unido (Nakata et al., 2017), 29,6% en España (RETI-SEHOP, 2016), 30% en Francia e Irlanda (Desandes et al., 2004; Stack et al., 2007), 33% en Suecia (Dreifaldt et al., 2004), y 35% en China (Bao et al., 2009). El tratamiento suele durar al menos dos años (Kato y Manabe, 2018; Koh et al., 2018) e implica largos periodos de hospitalización (McCubbin et al., 2002). Debido a la mejora de los regímenes de quimioterapia, las tasas de supervivencia a cinco años ahora alcanzan el 90% (Ching-Hon y Mullighan, 2015; Inaba et al., 2013).

El aumento en la supervivencia del cáncer infantojuvenil está relacionada con la mejora en los tratamientos, como la aplicación de enfoques multimodales, la quimioterapia combinada, la radioterapia y/o la cirugía, a lo que se añade una mayor experiencia en el soporte asistencial (Oeffinger et al., 2006). Los efectos adversos relacionados con el propio cáncer, o su propio abordaje terapéutico, varían en función de factores clínicos, el tipo de cáncer, el abordaje terapéutico, las características del paciente, la edad, el sexo y la presencia de otras comorbilidades (Kent et al., 2015). Tal y como hemos visto anteriormente, los niños/as y adolescentes con cáncer son sujetos susceptibles de reiteradas hospitalizaciones que conllevan la pérdida de la posibilidad de llevar una vida normal, la falta de influencia de la socialización llevada a cabo en el entorno familiar, las dificultades para la vuelta al hogar, la readaptación a la vida escolar y la necesidad de resocialización dentro del grupo de iguales, entre otras (González-Simanacas y Polaino-Lorente, 1990). Más allá de las secuelas físicas relacionadas con el abordaje terapéutico, como con el propio cáncer (Van Leeuwen et al., 2018), el abordaje terapéutico del cáncer infantoju-

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

venil conlleva también la aparición de secuelas emocionales a corto y largo plazo (Kent et al., 2015) que pueden limitar la calidad de vida de los supervivientes (Lund et al., 2011).

Estudios más recientes denotan que la hospitalización infantil de por sí puede conllevar un alto riesgo de aparición de problemas de salud mental como la ansiedad, la depresión (Doupnik et al., 2017; Myrvik et al., 2008; Rennick et al., 2014), la tristeza, el desapego, la regresión o la hiperactividad (Small et al., 2009).

Estos efectos adversos relacionados con la hospitalización se relacionan con el hecho de que los niños/as y adolescentes frecuentemente no comprenden por qué son necesarias las frecuentes hospitalizaciones o el dolor y el malestar asociado al tratamiento (Hedström et al., 2003). Además, los sentimientos negativos se intensifican en presencia de enfermedades crónicas o graves que pueden llegar a ser mortales, como es el caso del cáncer infantojuvenil, y se hacen más patentes, especialmente durante la realización de procedimientos clínicos, el dolor, el miedo a la separación, al diagnóstico, la pérdida de control de seguridad y la perspectiva de muerte (Svavarsdottir, 2005).

En niños/as con problemas médicos o quirúrgicos, como sería el caso del niño y adolescente con cáncer, la hospitalización no solo conlleva la aparición de problemas de salud mental sino que también se asocia a una mayor incidencia de ingresos hospitalarios y a peores resultados terapéuticos (Myrvik et al., 2012), incluyendo un peor manejo del dolor (Myrvik et al., 2008). Por otro lado, el estado psicológico del niño, determinado por sus hábitos, creencias y conductas, puede condicionar la respuesta inmunológica y consiguientemente la evolución de la propia enfermedad (Méndez-Venegas, 2005).

Se puede concluir que la hospitalización constituye una experiencia desagradable, en la que se abandona el lugar familiar, el hogar y a las personas significativas, renunciando además a las actividades de la vida diaria (Favara-Scacco et al., 2001). Durante el ingreso se presta una atención especial a los síntomas de la enfermedad y menos atención o menos importancia a otras situaciones que contribuyen al bienestar emocional, mental, la confianza en sí mismo y a una promoción de la autoestima (Boucher et al., 2014).

Los profesionales de la salud reconocen la importancia de llevar a cabo un modelo de cuidado humanizado de la práctica asistencial que, especialmente en el ámbito infantojuvenil, integra el Cuidado Centrado en la Persona (CCP) y el Cuidado Centrado en la Familia (CCF) (Luiz et al., 2017). La humanización de la atención hospitalaria prioriza la calidad de la asistencia sanitaria, la satisfacción del usuario, situando en un segundo término a los propios profesionales sanitarios (Benevides y Passos, 2005). Humanizar la atención es un concepto que incorpora aspectos multidisciplinares en el manejo de los

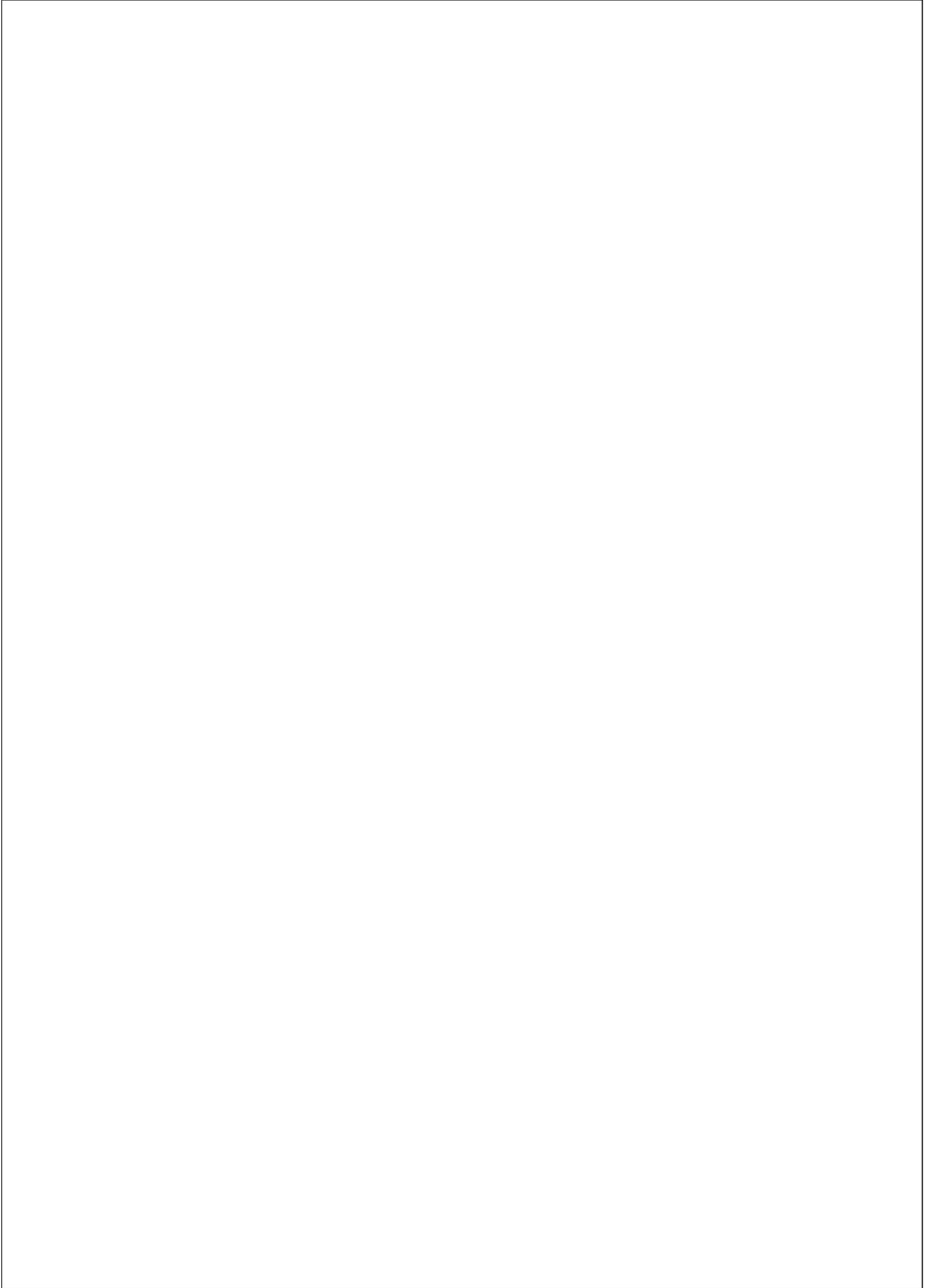
pacientes con la finalidad de situarlos, junto a sus cuidadores, en el centro de la atención sanitaria para ofrecer más posibilidades de mejora en los cuidados (García-Salido et al., 2019).

Son factores determinantes para llevar a cabo una atención humanizada términos como “aceptación”, “comunicación” y “sensibilidad” (Luiz et al., 2017). Sin embargo, actualmente existen factores en la atención que son considerados deshumanizantes de la asistencia llevada a cabo por los servicios sanitarios (Luiz et al., 2017).

Existen numerosos estudios que abordan las secuelas físicas, psicológicas y sociales, especialmente en los supervivientes de cáncer infantojuvenil (Anderson y Kunin-Batson, 2009; Bitsko et al., 2016; Marcoux et al., 2016). Sin embargo existen pocos estudios que aborden cuál es la experiencia de hospitalización como parte del abordaje terapéutico del cáncer infantojuvenil (Eccleston et al., 2009; Jay y Elliott, 1990; McCracken et al., 2011; Palermo y Chambers, 2005; Schütze et al., 2010).

Por ello, esta tesis doctoral parte de la necesidad de dar respuesta a cómo es la experiencia de hospitalización en los niños/as y adolescentes como parte del abordaje terapéutico del cáncer infantojuvenil. Este conocimiento puede ser de mucha utilidad para detectar necesidades, y así, a partir de ellas, poder diseñar intervenciones multidisciplinarias orientadas a transformar la experiencia vital de haber vivido con un cáncer en una oportunidad de crecimiento personal.

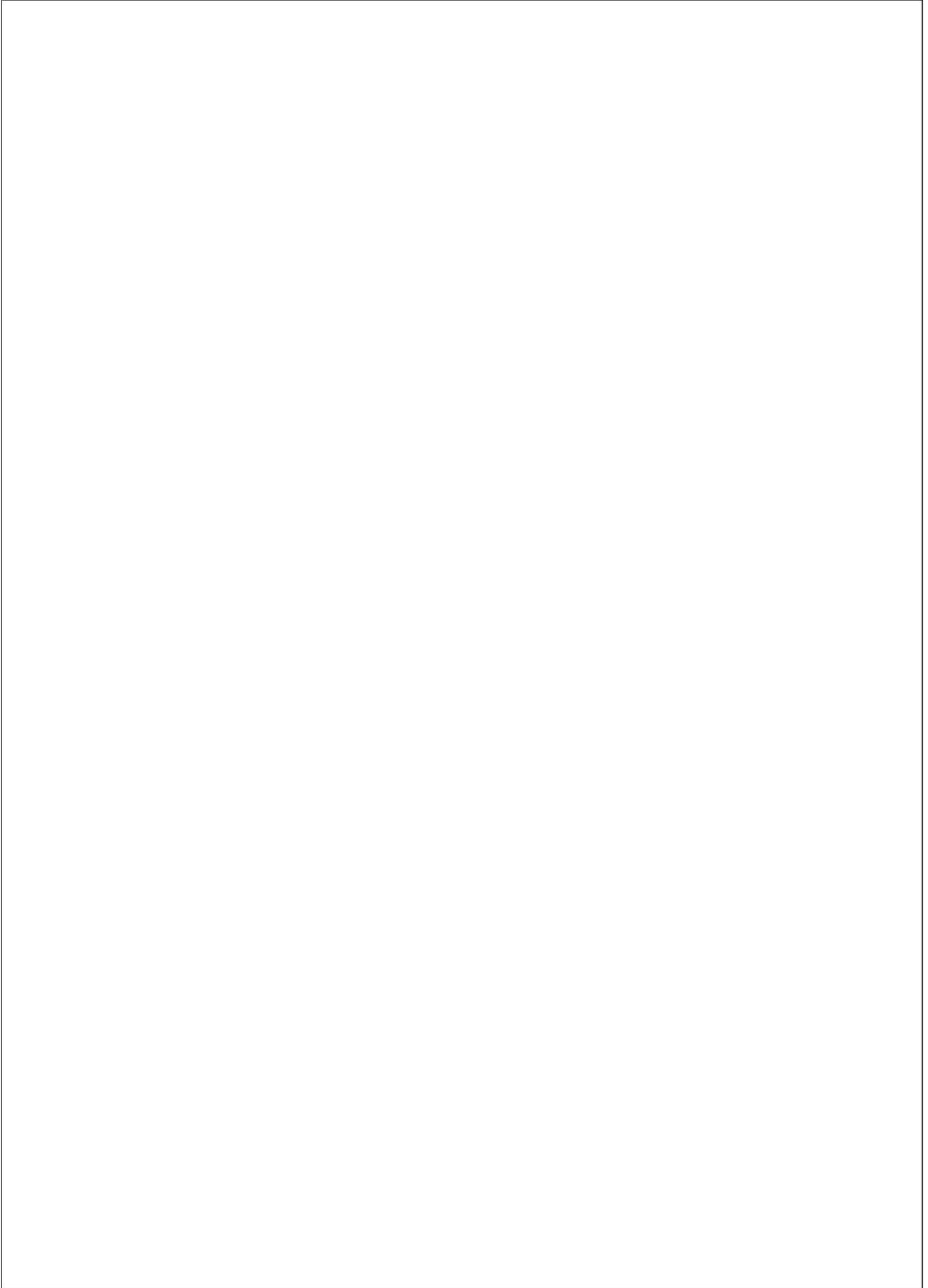
Estructuralmente, esta tesis se articula en tres partes diferenciadas: la parte conceptual, la parte metodológica y la parte empírica. En una primera parte conceptual, en los **Capítulos 1 y 2**, se lleva a cabo una revisión de la literatura para contextualizar la situación de las personas afectadas de cáncer infantojuvenil y sus familias, para, a continuación, desarrollar la importancia de trabajar en este ámbito bajo el paradigma de la humanización. A continuación, y a partir de ese desarrollo conceptual, en el **Capítulo 3** se formulan las preguntas de investigación operativizadas en forma de objetivos. En el **Capítulo 4**, relativo a la metodología, se describe cuáles han sido las estrategias metodológicas, de muestreo, de recogida de datos y analíticas para poder dar respuesta a los objetivos planteados, poniendo especial énfasis en asegurar el rigor y la ética del proceso de investigación. La parte empírica, relativa a los resultados, se concreta en el **Capítulo 5**; en el **Capítulo 6**, se presentan los principales hallazgos y la discusión de los mismos, se concretan las limitaciones y se proponen nuevas líneas de investigación; en el **Capítulo 7**, se formulan las conclusiones y finalmente, en el **Capítulo 8**, a partir de los resultados, se hacen propuestas, aplicaciones para la práctica según las necesidades detectadas y se muestra el impacto bibliométrico.



CAPÍTULO

1

IMPLICACIONES DEL
ABORDAJE TERAPÉUTICO
EN LOS SUPERVIVIENTES
DE CÁNCER INFANTOJUVENIL



El cáncer se describe como un crecimiento anormal de las células causado por múltiples cambios en la expresión génica que conducen a un desequilibrio entre la proliferación celular y la muerte celular (Ruddon, 2007). Esta proliferación celular habitualmente genera tumores que pueden invadir tejidos circundantes e incluso trasladarse a otros lugares originando metástasis (Ruddon, 2007).

En cuanto a la etiología del cáncer en general, están implicados mecanismos que provocan alteraciones genéticas, como son los agentes ambientales de carácter físico, químico y biológico que, en determinadas circunstancias, son capaces de desencadenar la alteración en el material genético celular (Aguilar, 2012).

Durante los últimos cien años, se han detectado muchos tipos de cáncer que frecuentemente han sido prevenibles y potencialmente curables (Siegel et al., 2018). Esto se debe a la mayor identificación y control de factores de riesgo, que ha permitido la detección temprana, y al desarrollo de terapias efectivas contra el cáncer (Siegel et al., 2018). Las diferencias de exposición de factores de riesgo, y el acceso a la atención, explican en gran medida la heterogeneidad de los patrones globales en la incidencia y la mortalidad por cáncer (Jemal et al., 2019). Pese a que las mejoras en la prevención y control del cáncer son importantes, el mundo se enfrenta a nuevas amenazas que tienen que ver con el cambio climático y que pueden conllevar nuevos factores de riesgo. A su vez existen otras amenazas que tienen que ver con la dificultad para acceder al tratamiento (Jemal et al., 2019).

A diferencia de los adultos, en los cuales el cáncer es una de las principales causas de morbimortalidad tanto en hombres como en mujeres (OMS, 2018), en niños/as y adolescentes es una patología poco frecuente (Smith et al., 2014). A nivel mundial, las tasas de incidencia del cáncer infantil son de 141 por millón de personas/año y 185 en el caso de los adolescentes (Steliarova-Foucher et al., 2017). Esas tasas de incidencia presentan variabilidad en función de la ubicación geográfica y la etnia a la que pertenecen las personas afectadas (Bhakta et al., 2019). En España, se diagnostica cada año un nuevo caso por cada 7.000 menores de 15 años de edad, lo que significa 925-950 casos nuevos, a los que se añaden otros 425-450 diagnosticados en adolescentes de entre 15 a 19 años (Peris-Bonet, 2008). Esta tasa de incidencia coincide con la de la media europea (Peris-Bonet, 2008).

Pese a que en la etapa infantojuvenil el cáncer es una patología poco frecuente, se ha observado un incremento gradual en su incidencia a lo largo del tiempo (Smith et al., 2014). Concretamente, la tasa de incidencia durante las últimas tres décadas ha aumentado un 1% por año en los niños/as y un 1,5% en adolescentes de 15 a 19 años

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

(Steliarova-Foucher et al., 2004). Se destaca un aumento notable en la presencia de carcinomas, linfomas y tumores de células germinales (Steliarova-Foucher et al., 2004). Se sospecha que este aumento en la incidencia puede estar relacionado tanto con los factores ambientales como con la mayor detección de casos debido a los avances en el diagnóstico y con el mayor acceso a la atención médica (Kroll et al., 2012). Se destaca que, sin acceso a la atención médica, muchos niños/as pueden fallecer por infecciones u otras complicaciones del cáncer infantojuvenil sin que nunca lleguen a ser diagnosticados (Kroll et al., 2012).

El cáncer infantojuvenil es la principal causa de muerte por enfermedad en Estados Unidos, donde se calcula que 15.590 niños/as y adolescentes de 0 a 19 años serán diagnosticados con cáncer y que 1.780 morirán por la enfermedad (Siegel et al., 2017). En el caso de España, el cáncer también se presenta como la primera causa de muerte por enfermedad a partir del primer año de vida hasta la adolescencia, siendo responsable del 29% de las muertes entre 1 y 14 años y del 20% entre los 15 y los 19 años (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2016).

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es el tipo de cáncer infantil más frecuente en todo el mundo (Park et al., 2016), con una incidencia del 27% en EE. UU. (Linabery y Ross, 2008), del 27,3% en Japón y Reino Unido (Nakata et al., 2017), 29,6% en España (RETI-SEHOP, 2016), 30% en Francia e Irlanda (Desandes et al., 2004; Stack et al., 2007), 33% en Suecia (Dreifaldt et al., 2004), y 35% en China (Bao et al., 2009). El tratamiento suele durar al menos dos años (Kato y Manabe, 2017; Koh et al., 2018) e implica largos periodos de hospitalización (McCubbin et al., 2002). Debido a la mejora de los tratamientos de quimioterapia, las tasas de supervivencia a cinco años ahora alcanzan el 90% (Ching-Hon y Mullighan, 2015; Inaba et al., 2013).

Pese al aumento de la incidencia del cáncer infantojuvenil a nivel mundial (Smith et al., 2014) y a ser una de las principales causas de mortalidad infantojuvenil en Estados Unidos (Siegel et al., 2017) y en España (INE, 2016), gracias a los avances tecnológicos y al abordaje terapéutico (Secoli et al., 2005), se han logrado mejoras notables en la supervivencia de niños/as y adolescentes, disminuyendo la mortalidad en más del 50% desde 1975 (Smith et al., 2014). Más concretamente, en la Unión Europea, la mortalidad por cáncer infantil cayó un 60% entre los años sesenta y finales de los noventa del siglo XX y sigue disminuyendo progresivamente (Peris-Bonet, 2008). No obstante, la probabilidad de sobrevivir a un cáncer diagnosticado en la etapa infantojuvenil depende del país de procedencia (Lam, et al., 2019). Concretamente, en los países de ingresos altos, más del 80% de los niños/as afectados de cáncer se curan y, sin embargo, en los países de ingresos medianos y bajos, la tasa de curación es del 15%-45% (Lam et al., 2019).

El aumento en la supervivencia del cáncer infantojuvenil está relacionado con la mejora en los tratamientos, como la aplicación de enfoques multimodales, la quimioterapia combinada, la radioterapia y/o la cirugía, a lo que se añade una mayor experiencia en el soporte asistencial (Oeffinger et al., 2006). Sin embargo, el aumento en la supervivencia también conlleva un mayor riesgo a largo plazo de efectos tardíos graves y potencialmente mortales relacionados con la terapia (Oeffinger et al., 2006).

En este sentido, el cáncer infantojuvenil es una de las principales causas de “Complejidad Médica” (Berry et al., 2011; Cohen et al., 2011), también denominada “Condición de Salud Compleja” (CSC) (Pinto et al., 2019). En estos niños/as y adolescentes, la duración de síntomas relacionados con la enfermedad o con las secuelas derivadas del tratamiento puede superar los 12 meses (a no ser que se produzca su muerte), y suelen precisar de atención pediátrica especializada que puede conllevar una hospitalización en un centro de atención terciaria (Feudtner et al., 2001; Pinto et al., 2019).

Pese a que los niños/as y adolescentes con CSC representan menos del 1% del total de los “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS), sus necesidades de atención son significativas y sustanciales (Berry et al., 2011; Moreira et al., 2017; Typpo et al., 2010). Los NANEAS son aquellos niños/as y adolescentes que tienen, o están en riesgo, de presentar un problema de salud que requiera de una mayor utilización de los servicios de salud (McPherson et al., 1998) y que representan entre un 13% y un 19% de la población infantojuvenil (Bramlett et al., 2009; Newacheck y Kim, 2005; Van Dyck et al., 2004).

Estas mayores necesidades de atención de los niños/as y adolescentes con CSC se debe a que suelen precisar de un gran número de hospitalizaciones, un mayor índice de ingresos en las Unidades de Cuidados Intensivos, estancias prolongadas en las que se requiere de una mayor asistencia tecnológica y una mayor necesidad de servicios, con un nivel de especialización elevado, como es el caso de los servicios de oncohematología infantojuvenil (Berry et al., 2011; Moreira et al., 2017; Typpo et al., 2010).

En cuanto a la etiología del cáncer infantojuvenil, a diferencia del cáncer que afecta a adultos, en la mayoría de los casos es de origen desconocido (Ferrís et al., 2004). Esto se relaciona con la gran heterogeneidad del cáncer infantojuvenil, que dificulta la búsqueda de su etiología (Spector et al., 2015). En general, aunque se han llevado a cabo muchos estudios sobre el tema, se han identificado pocos factores de riesgo ambientales para el cáncer (OMS, 2021; Spector et al., 2015) o relacionados con los hábitos en esas edades (OMS, 2021).

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Los datos actuales indican que aproximadamente el 10% de los niños/as que padecen cáncer tienen una predisposición genética (Zhang et al., 2015). Otros revelan que pueden estar asociados a radiaciones ionizantes y a la presencia de factores de riesgo ambientales (Igissinov et al., 2014), como son los pesticidas, el consumo de drogas, la exposición a determinados agentes virales (Jin et al., 2016). No obstante, sí que se ha podido asociar su incidencia a factores de riesgo inherentes, como el elevado peso al nacer (Lunde et al., 2007; Ross et al., 1996), la edad avanzada de los padres (Johnson et al., 2009; Michie et al., 2013; Veltman y Brunner, 2012) y el nacimiento con defectos, así como la existencia de una variación genética común que se da en los casos de endogamia (Spector et al., 2015).

Los tipos más comunes de cáncer diagnosticados en niños/as de 0 a 14 años de edad son las leucemias, el cáncer encefálico y otros tumores del sistema nervioso central, y los linfomas (National Institutes of Health [NIH], 2021; Siegel et al., 2017). En los adolescentes (de 15 a 19 años), los tipos de cáncer que destacan son los tumores del sistema nervioso central y linfomas, seguidos de leucemias, el cáncer gonadal (testicular y ovárico), los tumores de células germinales, el cáncer de tiroides y el melanoma (Siegel et al., 2017).

En cuanto a los cánceres infantojuveniles más frecuentes, casi un tercio de todos los casos son leucemias, de las cuales el 80% son linfoblásticas agudas y alrededor del 16% son leucemias agudas no linfocíticas (LANL) (Peris-Bonet, 2008). En segundo lugar, se sitúan los tumores que afectan al sistema nervioso central, que corresponden a un 25%, y en tercer lugar, con un 16% de incidencia, los tumores embrionarios, entre los que de destacan los neuroblastomas (Peris-Bonet, 2008). Finalmente, los linfomas representan un 14% de los cánceres infantojuveniles (Peris-Bonet, 2008). Globalmente, y para la mayoría de los tumores, la incidencia del cáncer infantojuvenil es mayor en niños que en niñas (Peris-Bonet, 2008; Spector et al., 2015).

Tal y como hemos podido ver, la leucemia es el tipo de cáncer infantil más común (Ward et al., 2014), siendo, junto a los tumores del sistema nervioso central, una de las principales causas de mortalidad por cáncer infantojuvenil (Peris-Bonet, 2008). La leucemia es un cáncer de las células hematopoyéticas (NIH, 2021). Por lo general, tal y como denota su nombre, suele afectar a los leucocitos, aunque algunas leucemias pueden comenzar afectando a otro tipo de células sanguíneas en sus formas inmaduras (NIH, 2021).

Clínica y patológicamente, la leucemia se puede dividir en múltiples subtipos (Vardiman et al., 2009). Existen más de doce tipos de leucemia, destacándose entre los cuatro gru-

pos principales la Leucemia Mieloide Aguda (LMA), la Leucemia Mieloide Crónica (LMC), la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y la Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) (NIH, 2021). Las principales diferencias entre estos cuatro subtipos se relacionan con el tipo de célula sanguínea afectada y las diferencias en las tasas de progresión de la enfermedad (Porcu et al., 2000).

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es el tipo de cáncer que se diagnostica con mayor frecuencia en los niños/as, y representa alrededor del 25% de los diagnósticos en menores de 15 años (NCI, 2013).

En cuanto al pronóstico de la LLA, las tasas de curación actualmente son del 90% (Hunger et al., 2012). Sin embargo, el pronóstico para el 10-20% de los niños/as que recae sigue siendo pésimo y no ha mejorado durante las dos últimas décadas (Hunger et al., 2012) pese a los avances en el diagnóstico y el tratamiento (Oeffinger et al., 2006). A pesar de los esfuerzos por intensificar las estrategias de reinducción, incluido el Trasplante Alogénico de Células Madres Hematopoyéticas, la gran mayoría de estos pacientes sucumbirán a su enfermedad (Raetz et al., 2012). Las variables clínicas de edad, recuento inicial de glóbulos blancos, presencia de enfermedad extramedular, conjuntamente con las variables biológicas se pueden utilizar para estratificar el riesgo de los pacientes en el diagnóstico inicial (Schultz et al., 2007).

En cuanto al pronóstico de los supervivientes del cáncer infantojuvenil en general y, de la LLA en particular, los efectos secundarios a corto plazo más comunes relacionados con la propia enfermedad y su tratamiento son el dolor, la fatiga y la angustia emocional (Van Leeuwen et al., 2018). Entre los efectos secundarios a largo plazo se encuentran la aparición de nuevos cánceres, las secuelas neurológicas, las miocardiopatías, el desarrollo y/o disfunción sexual y la fertilidad (Van Leeuwen et al., 2018).

Más allá de los resultados adversos de salud física (Van Leeuwen et al., 2018), los supervivientes corren el riesgo de experimentar una gran variedad de secuelas psicológicas y sociales que pueden repercutir en una disminución de la calidad de vida de estos niños/as y adolescentes (Lund et al., 2011), especialmente en el caso de los cánceres diagnosticados a edad temprana (Van Leeuwen et al., 2018). Los efectos del cáncer, y su tratamiento, pueden ser persistentes y volverse crónicos (Kent et al., 2015). Estos son los denominados efectos tardíos, que pueden surgir meses e incluso años después de la finalización del tratamiento del cáncer primario (Kent et al., 2015).

Los efectos adversos relacionados con el propio cáncer, o su propio abordaje terapéutico, varían en función de factores clínicos, el tipo de cáncer, el abordaje terapéutico, las ca-

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

racterísticas del paciente, la edad, el sexo y la presencia de otras comorbilidades (Kent et al., 2015). Los estudios llevados a cabo sobre los supervivientes del cáncer infantojuvenil a largo plazo han evidenciado la relación inversamente proporcional entre la prevalencia del cáncer y el éxito educativo y ocupacional (Kirchhoff et al., 2011) y el éxito en las relaciones de pareja (Janson et al., 2009). Otros estudios evidencian en estos niños/as y adolescentes una mayor incidencia de depresión, ansiedad, angustia somática (Zebrack et al., 2002), angustia postraumática (Stuber et al., 2010), fatiga (Clanton et al., 2011) y dolor (Lu et al., 2011).

Tal y como hemos visto anteriormente, aunque el cáncer infantil sigue siendo la principal causa de muerte en los niños/as estadounidenses (Siegel et al., 2017), europeos y españoles (INE, 2016), los avances en su tratamiento han mejorado las perspectivas de supervivencia (Gatta et al., 2014; Marusak et al., 2018). Actualmente, casi el 90% de los niños/as diagnosticados sobrevive al menos 5 años después del diagnóstico (Ching-Hon y Mullighan, 2015; Inaba et al., 2013) y más del 70% sobrevivirá diez años (Bautista et al., 2017; Howlader et al., 2016). Sin embargo, el abordaje terapéutico de la leucemia se extiende habitualmente un mínimo de dos años (Kato y Manabe, 2017; Koh et al., 2018) e implica hospitalizaciones frecuentes (McCubbin et al., 2002) y procedimientos invasivos rutinarios que posibilitan mayor supervivencia pero, a su vez, provocan la aparición de efectos adversos a largo plazo que generan problemas de cronicidad y de funcionamiento cognitivo, conductual y emocional (Anderson y Kunin-Batson, 2009; Bitsko et al., 2016; Marcoux et al., 2016).

En cuanto a la hospitalización, esta es definida por la Real Academia Española (RAE, 2021) como el “ingreso de un paciente en un centro sanitario para ocupar una plaza o cama y recibir atención especializada hasta el momento del alta hospitalaria”. La hospitalización infantojuvenil comprende desde el nacimiento hasta los 21 años (Hardin et al., 2017). En el contexto americano, la hospitalización en un centro infantojuvenil puede extenderse más allá de los 21 años de forma excepcional cuando el pediatra y la familia lo acuerden o en casos de CSC (Hardin et al., 2017).

La hospitalización es considerada como una experiencia susceptible de generar perturbación emocional o conductual a cualquier edad (Rennick et al., 2014; Rennick y Rashotte, 2009). En el caso de la infancia y la adolescencia puede generar efectos adversos a largo plazo, independientemente del entorno hospitalario, el tiempo de hospitalización y/o la gravedad de la enfermedad (Rennick et al., 2014; Rennick y Rashotte, 2009).

Bowlby (1952) fue el primero en advertir que la hospitalización podía dejar secuelas importantes en los niños/as de forma permanente. Previamente, en 1945, René Spitz

ya había publicado un artículo donde también se evidenciaba que los bebés, atendidos en instituciones, comúnmente sufrían de una condición denominada “hospitalismo”, que dificultaba su correcto crecimiento y desarrollo (Rowold, 2019), algo que se manifestaba con la presencia de problemas de desarrollo, pérdida de peso y otros problemas que podían incluso llevarlo a la muerte (Rogol, 2020). Esta condición fue relacionada con la privación de “cuidados maternos”, “estimulación materna y amor materno” (Spitz, 1946).

Posteriormente, Jay (1988) evidenció la hospitalización infantojuvenil como una experiencia muy estresante que podía provocar la aparición de alteraciones comportamentales como la agresividad, la conducta de oposición, la falta de adherencia a los tratamientos, los trastornos de sueño, la falta de apetito, la evitación, el mutismo y dependencia afectiva. Otros autores también destacaron la relación de la hospitalización en niños/as y adolescentes con la aparición de alteraciones cognitivas que se manifestaban en forma de déficit de atención y concentración y problemas de gestión emocional que generaban desinterés e inapetencia (Jay, 1988; Small et al., 2009). Esto es algo que fue posteriormente reiterado por Lizasoáin (2000), al asociar la hospitalización infantojuvenil con la aparición de consecuencias psicológicas hostiles (Litke et al., 2012; Lizasoáin, 2000).

Tal y como hemos visto anteriormente, los niños y niñas con cáncer son sujetos susceptibles de reiteradas hospitalizaciones que conllevan la ausencia de una vida normal, la falta de influencia familiar, las dificultades para la vuelta al hogar, la readaptación a la vida escolar y la resocialización, entre otras (González-Simanacas y Polaino-Lorente, 1990). Por lo tanto, la estancia en el entorno intimidatorio del hospital puede repercutir tanto en el niño/a y adolescente como en su familia (Potasz et al., 2013). Estudios más recientes denotan que la hospitalización infantil de por sí puede conllevar un alto riesgo de aparición de problemas de salud mental como la ansiedad, la depresión (Dounnik et al., 2017; Myrvik et al., 2008; Rennick et al., 2014), la tristeza, el desapego, la regresión o la hiperactividad (Small et al., 2009).

Estos efectos adversos relacionados con la hospitalización se relacionan con el hecho de que los niños/as y adolescentes frecuentemente no comprenden por qué son necesarias las frecuentes hospitalizaciones o el dolor y malestar asociado al tratamiento (Hedström et al., 2003). Además los sentimientos negativos se intensifican en presencia de enfermedades crónicas o graves que pueden llegar a ser mortales, como es el caso del cáncer infantojuvenil, y se hacen más patentes, especialmente durante la realización de procedimientos clínicos, el dolor, el miedo a la separación, al diagnóstico, la pérdida de control de seguridad y la perspectiva de muerte (Svavarsdottir, 2005).

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

En niños/as con problemas médicos o quirúrgicos, como sería el caso del niño y adolescente con cáncer, la hospitalización no solo conlleva la aparición de problemas de salud mental sino que también se asocia a una mayor incidencia de ingresos hospitalarios y a peores resultados terapéuticos (Myrvik et al., 2012), incluyendo un peor manejo del dolor (Myrvik et al., 2008). Por otro lado, el estado psicológico del niño, determinado por sus hábitos, creencias y conductas, puede condicionar la respuesta inmunológica y consiguientemente la evolución de la propia enfermedad (Méndez-Venegas, 2005).

Se puede concluir que la hospitalización constituye una experiencia desagradable, en la que se abandona el lugar familiar, el hogar y a las personas significativas, renunciando además a las actividades de la vida diaria (Favara-Scacco et al., 2001). Durante el ingreso se presta una atención especial a los síntomas de la enfermedad y menos atención o menos importancia a otras situaciones que contribuyen al bienestar emocional, mental, la confianza en sí mismo y a una promoción de la autoestima (Boucher et al., 2014).

Además de los largos periodos de hospitalización, el tratamiento del cáncer infantojuvenil, (McCubbin et al., 2002) suele ser un proceso largo que implica procedimientos invasivos (PI) rutinarios que son potencialmente dolorosos (Bradlyn et al., 1993; Harris et al., 1994). Estos niños/as y adolescentes suelen someterse a una gran variedad de pruebas diagnósticas y procedimientos, que incluyen punciones lumbares, aspiraciones de médula ósea y catéteres (Marusak et al., 2018). Frecuentemente no comprenden por qué son necesarias esas intrusiones corporales y el dolor asociado a ellas (Hedström et al., 2003). Califican las experiencias como más estresantes que la propia enfermedad (Conte et al., 1999; Ljungman et al., 2000; Zeltzer et al., 1980).

Dentro de los PI, las venopunciones son una fuente común de dolor en los niños/as y adolescentes hospitalizados (Ellis et al., 2002; Wong y Baker, 1988), que se asocian a un nivel significativo de dolor y angustia (Birnie et al., 2014) que es recordado con mucha exactitud y precisión (Chen et al., 2000; Merritt et al., 1994). Si se compara con los adultos, es una fuente de mayor ansiedad y malestar (Chambers y Chambers, 2002) ya que los niños/as presentan una menor capacidad que los adultos para comprender la justificación del procedimiento, en cuanto al tiempo que puede llevar y las molestias que puede ocasionar (Butler et al., 2005). La falta de conocimiento sobre el PI (Melo y Petengill, 2010; Soares y Vieira, 2004), el desconocimiento y desinformación sobre el dolor que conlleva la técnica invasiva (Soares y Vieira, 2004) y la presencia de angustia durante su realización puede provocar recuerdos negativos, aumentando la angustia y la inseguridad a la hora de afrontar los PI subsiguientes (Chen et al., 2000; Salmon et al., 2006). Además, el recuerdo de los detalles del suceso aumenta con la edad, de manera que la combinación de sucesos estresantes repetitivos en forma de PI, si no se acom-

pañan de un adecuado manejo emocional, generan una inseguridad cada vez mayor que puede dificultar el afrontamiento de los futuros encuentros médicos (Chen et al., 2000; Salmon et al., 2006).

Entre un 60%-90% de los niños/as en tratamiento por cáncer experimentarán efectos adversos, en forma de complicaciones que pueden generar discapacidades, que se relacionan tanto con la propia enfermedad como con el abordaje terapéutico de la misma (NIH, 2016), que conlleva largos periodos de hospitalización y la realización de PI rutinarios (McCubbin et al., 2002).

Más allá de las secuelas físicas relacionadas con el abordaje terapéutico como con el propio cáncer (Van Leeuwen et al., 2018), el abordaje terapéutico del cáncer infantojuvenil conlleva también la aparición de secuelas emocionales a corto y largo plazo (Kent et al., 2015) que pueden limitar la calidad de vida de los supervivientes (Lund et al., 2011). Las dificultades de comunicación, y especialmente el estrés que acompaña a los PI (Schwartz, 1994), junto al aislamiento que conlleva la hospitalización prolongada, son factores que pueden acabar comprometiendo el bienestar del niño/a y adolescente con cáncer (Adamson, 2015; Enskar et al., 1997).

Entre los efectos adversos emocionales a corto plazo que aparecen en los niños/as en tratamiento por leucemia, se destaca la angustia (Hedström et al., 2003). La presencia de angustia en estos niños/as se relaciona con el confinamiento, la sensación de alineación, la preocupación por la muerte y la preocupación ante los procedimientos invasivos (Hedström et al., 2003).

Los altos niveles de angustia están sujetos a mayor riesgo de salud, pérdida de productividad, desánimo y elevados costes (Fiorentino, 2009), y una desorganización de la memoria que genera un trauma importante (Bennett y Wells, 2010). Son muchas las experiencias estresantes relacionadas con el estrés crónico que deben integrarse y ayudar a reconocer su significado (Mason et al., 2019).

En cuanto a los efectos a largo plazo, estudios realizados sobre el tema han evidenciado consecuencias negativas prolongadas y duraderas años después de finalizar el tratamiento contra el cáncer (Pai y Kazak, 2006; Stuber et al., 1996), entre las que destacan los trastornos postraumáticos (Butler et al., 1996; Doupnik et al., 2017; Kazak et al., 1997; Myrvik et al., 2008; Stuber et al., 1991). Los trastornos postraumáticos pueden aparecer durante y después de los tratamientos, en situaciones de exposición a enfermedades graves o intervenciones médicas invasivas (Butler et al., 1996; Doupnik et al., 2017; Kazak et al., 1997; Myrvik et al., 2008; Stuber et al., 1991) y, especialmente, du-

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

rante los procedimientos invasivos vividos (Schwartz, 1994), asociándose a una mayor incidencia de ingresos hospitalarios y a peores resultados (Spitzer et al., 1980) terapéuticos (Myrvik et al., 2008, 2012).

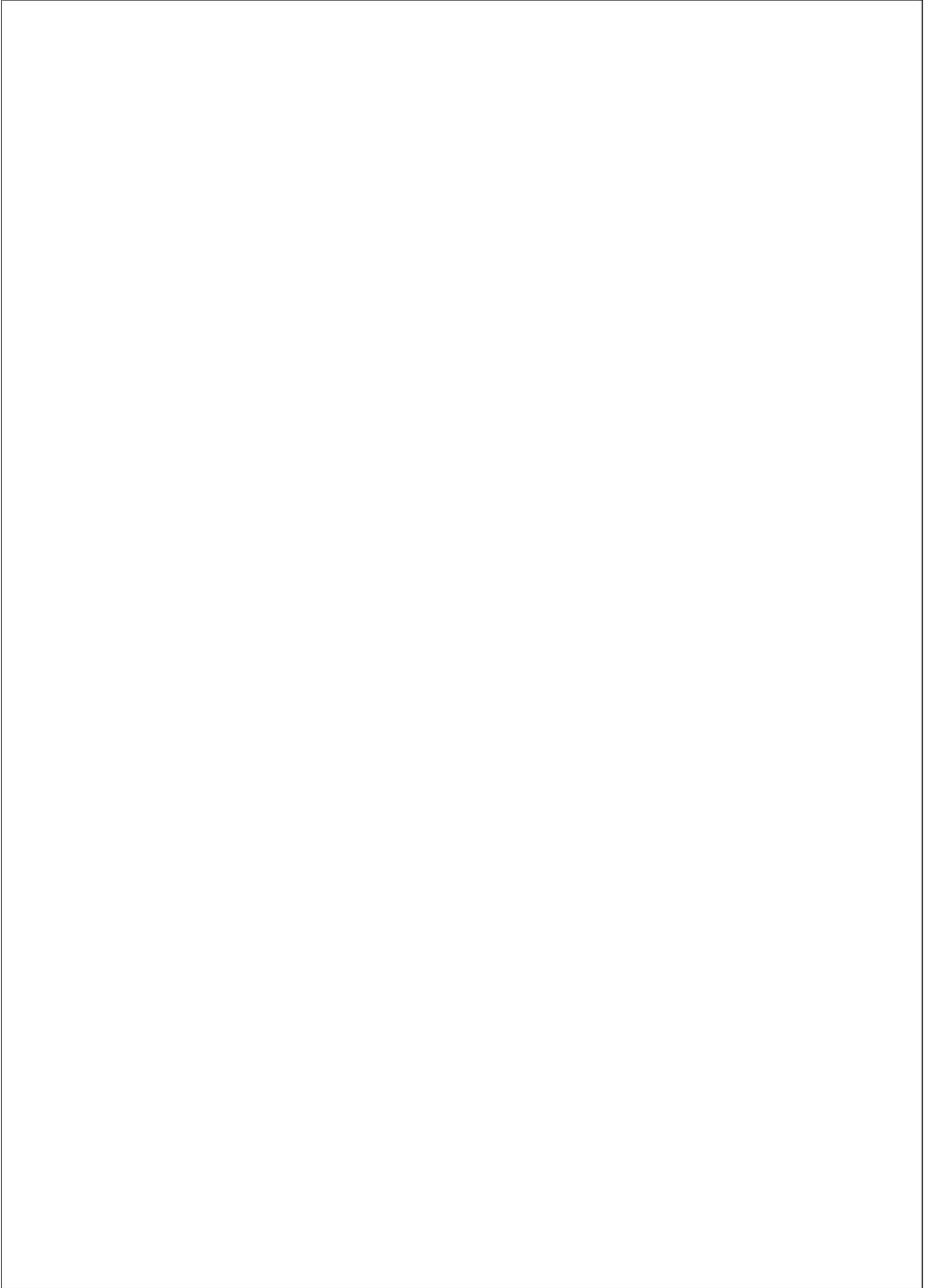
El Trastorno de Estrés Postraumático se relaciona con la gestión que hace un individuo de la experiencia de un evento traumático que puede estar asociado con un riesgo grave de muerte, lesiones o una amenaza a su integridad física o de otros síntomas que deben durar más de un mes y causar también un deterioro en la vida cotidiana (Paul, 2008; Spitzer, 1980). Se ha podido identificar la presencia del síndrome de estrés postraumático (SEPT) en los niños/as y adolescentes que consiguen sobrevivir al cáncer (Butler et al., 1996; Kazak et al., 1997; Stuber et al., 1991).

Se trata de un tipo de trastorno de ansiedad que genera síntomas como pesadillas, recuerdos intrusivos del evento, evitación de estímulos relacionados con el trauma, afecto restringido, ira y una respuesta exagerada a situaciones no confortables (Langeveld et al., 2004). Su aparición, entre otros factores, se relaciona especialmente con la experiencia de PI dolorosos vividos y los síntomas habitualmente aparecen algunos años después de la finalización del tratamiento (Erickson y Steiner, 2001; Hobbie et al., 2000; Meeske et al., 2001).

La formación de una memoria coherente, y poder expresar verbalmente la experiencia, podría facilitar el afrontamiento de cualquier secuela emocional (Bar-Haim et al., 2004; Pennebaker y Seagal, 1999). Por ello es de gran importancia que los profesionales sanitarios utilicen técnicas apropiadas para el manejo del dolor y la angustia (Aramideh et al., 2018). Un buen manejo del dolor es un aspecto esencial del cuidado pediátrico (Ellis et al., 2002) y la habilidad de las enfermeras para manejarlo es esencial para el tratamiento eficaz del mismo (Aranha et al., 2015). En este sentido, Morrison y Meier (2004) evidenciaron la necesidad de habilidades de comunicación más efectivas en los profesionales de la salud para mejorar el bienestar de los pacientes. El establecimiento de una comunicación eficiente entre el niño y el profesional no solo es importante para mejorar su satisfacción sino también para asegurar unos adecuados resultados en salud (Brédart et al., 2005; Levetown, 2008), algo especialmente importante en el abordaje del cáncer infantojuvenil. No obstante, en ese contexto donde los niños/as y adolescentes se encuentran en diferentes momentos evolutivos, y los padres poseen autoridad para tomar decisiones, la comunicación puede ser particularmente desafiante para los profesionales sanitarios (Coyne et al., 2016), especialmente durante la realización de los PI identificados por los niños/as como situaciones muy estresantes (Conte et al., 1999; Ljungman et al., 2000; Zeltzer et al., 1980). En este sentido, es crucial familiarizar a los niños/as y familias con el entorno hospitalario, proporcionándoles

la información que sea relevante para ellos de una manera comprensible (Litke et al., 2012).

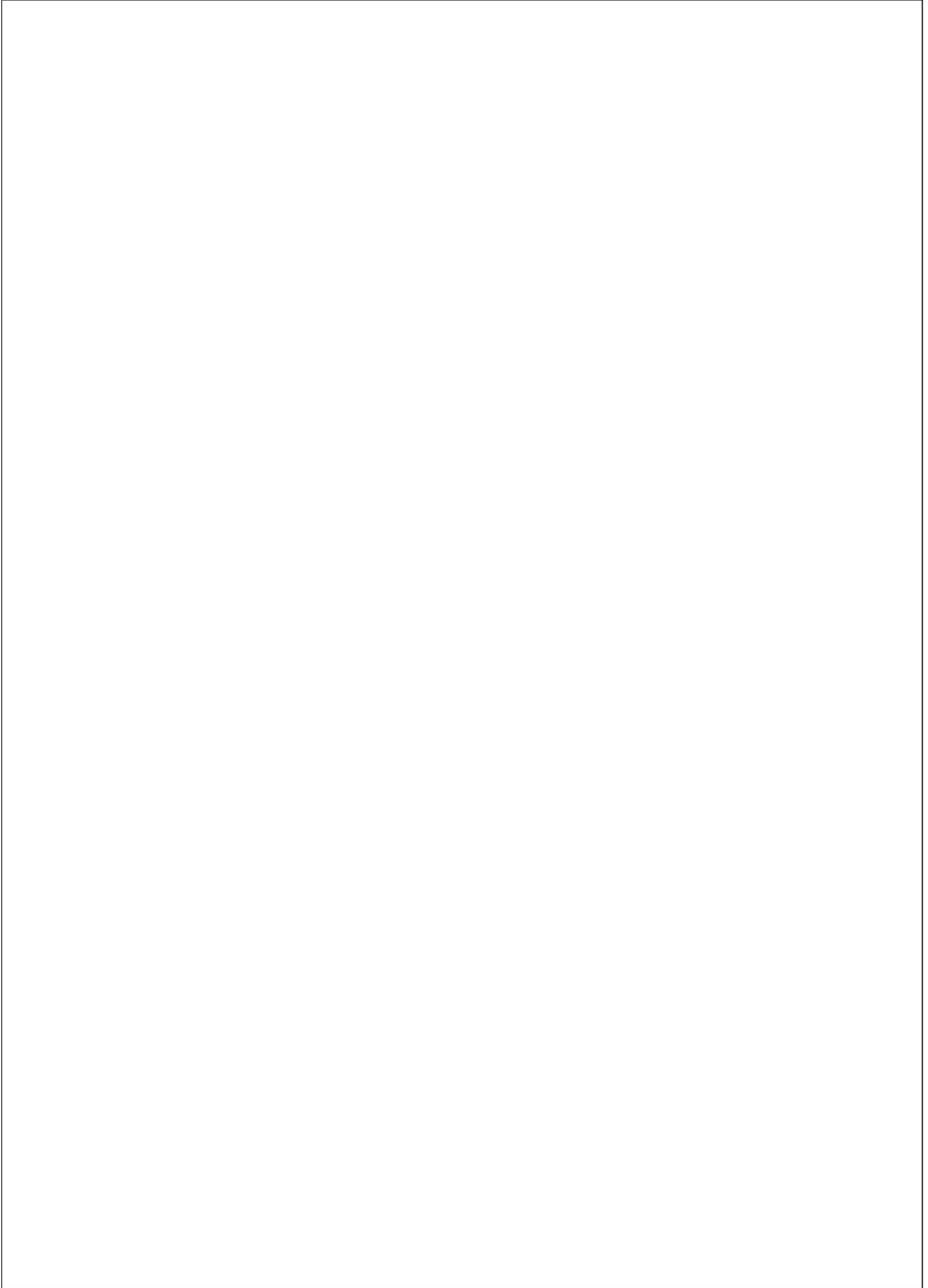
Aprender más sobre estrategias de comunicación más respetuosas con las preferencias de los niños/as es necesario para poder llevar a cabo un mejor apoyo, obtener mejor evidencia de las necesidades para conseguir una mayor capacitación y aumentar la satisfacción (Smith et al., 2019) contribuyendo a un mayor bienestar psicológico (Adamson, 2015; Enskär et al., 1997).





CAPÍTULO **2**

IMPORTANCIA DE LA
HUMANIZACIÓN DE
LA ATENCIÓN COMO
PARTE DEL ABORDAJE
TERAPÉUTICO DEL NIÑO,
NIÑA Y ADOLESCENTE



No se puede hablar de humanización del cuidado sin rememorar el aprendizaje que llevó a cabo la humanidad a raíz de lo acaecido en la II Guerra Mundial (1939-1945). Durante esta etapa, los investigadores nazis, que formaban parte del bando alemán, realizaron atrocidades contra judíos y otros prisioneros con el objetivo de generar conocimiento a través del desarrollo de la investigación (Lagnado y Dekel, 1991). Más específicamente, en Auschwitz (1940-1945), el campo de concentración más grande de Alemania, se llevaron a cabo todo tipo de experimentos científicos con niños/as de etnia gitana, niños/as mellizos o con diferentes tipos de afecciones genéticas (Lagnado y Dekel, 1991). Cuando la investigación llegaba a su fin, eran asesinados para ser sometidos posteriormente a autopsias y nuevos análisis con el objetivo de generar un mayor conocimiento sobre el fenómeno de estudio (Lagnado y Dekel, 1991). En estos equipos también había enfermeros y enfermeras que colaboraban activamente en este tipo de experimentos (Foth, 2013).

Estudios realizados sobre el tema evidencian que el adoctrinamiento ideológico llevado a cabo por el aparato político militar nazi tuvo como consecuencia que esos profesionales dejaran de ver a los sujetos de experimentación como personas, pasando a verlos como seres inferiores equiparables a los animales (Foth, 2013). Eso los dejaba fuera del alcance de la ética del cuidado que ya está presente en la enfermería alemana de la época (Foth, 2013).

Cuando finalizó la II Guerra Mundial, con la consiguiente pérdida de la contienda por parte del bando alemán, dieciséis médicos alemanes que formaban parte de este grupo de investigadores fueron declarados culpables de crímenes contra la humanidad (Katz et al., 1972). El juicio que se llevó a cabo con ellos, llamado el Juicio de Nuremberg, condujo a la redacción, en 1947, del Código de Nuremberg, pionero en la ética en la investigación médica moderna (Arroyo, 1999). Se trataba de un conjunto de normas que, a partir de ese momento, debían regir las investigaciones realizadas en seres humanos, con el objetivo de proteger sus derechos (Annas y Grodin, 1992) y evitar así lo sucedido en la II Guerra Mundial con los experimentos llevados a cabo en los campos de concentración alemanes. Desde este momento, el código de Nuremberg regulará la ética y conllevará posteriormente a la adopción de la declaración de Helsinki, que se implementa en 1964, siendo la principal base de regulación de la experimentación con humanos en la actualidad (World Medical Association [WMA], 2013). En la Declaración de Helsinki se señaló que “el interés de la ciencia y la sociedad no debe prevalecer sobre las consideraciones relacionadas con el bienestar del sujeto”.

Con la finalidad de establecer relaciones amistosas entre países y asegurar la paz y la seguridad en el mundo, a la finalización de la II Guerra Mundial, se creó la Organización

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

de las Naciones Unidas. La ONU surgió oficialmente el 24 de octubre de 1945, después de que la mayoría de los 51 Estados miembros signatarios del documento fundacional de la Organización, la Carta de la ONU, la ratificara (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1945).

Uno de los grandes logros de la ONU fue la creación de una normativa integral de regulación de los derechos humanos (ONU, 2021). Se trata de un código, protegido a nivel universal e internacional, al que todas las naciones pueden adherirse y que define un amplio abanico de derechos aceptados internacionalmente, entre los que se encuentran derechos de carácter civil, cultural, económico, político y social (ONU, 2021). También establece mecanismos para promover y proteger los derechos humanos y ayudar a los Estados que suscriben la Declaración a ejercer sus responsabilidades. Los cimientos de este cuerpo normativo se encuentran en la Carta de las Naciones Unidas y en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1945).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) (ONU, 1948) es un documento que marca un hito en la historia de los derechos humanos (ONU, 1945). Surge como un ideal para todos los pueblos y naciones que tiene como objetivo proteger los derechos humanos fundamentales en el mundo entero (ONU, 1945). Fue adoptada en 1948, proclamando que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos dotados de razón y conciencia” y destacando que “nadie será sometido a tortura ni a crueldad, trato inhumano o degradante” (ONU, 1945), tal y como había sucedido durante la II Guerra Mundial. Pese a que la DUDH no puso fin a los abusos contra los derechos humanos, a partir de ese momento innumerables personas han logrado una mayor libertad (ONU, 2015). Se han prevenido infracciones, se han conseguido mayores cuotas de independencia y autonomía, se ha podido garantizar en muchas personas la libertad ante la tortura, el encarcelamiento injustificado, la ejecución sumaria, la desaparición forzada, la persecución y la discriminación injusta, así como el acceso equitativo a la educación, las oportunidades económicas, unos recursos adecuados y la atención sanitaria (ONU, 2015).

Desde su creación, con el objetivo de asegurar la seguridad y la paz en el mundo, la ONU también ha participado activamente en la promoción y en la protección de la salud a nivel mundial. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el organismo al frente de esta acción dentro de la ONU. Concretamente, en julio de 1946, en la Conferencia Sanitaria Internacional en Nueva York, la ONU la instaura con el objetivo de “lograr para todas las personas el más alto nivel de salud posible” (Fitzsimons, 2013). La OMS define la salud como “un estado completo de bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia”, siendo el bienestar físico y mental

un derecho humano que permite una vida sin limitaciones ni restricciones, donde para mejorar y mantener la buena salud se precisa la adopción de hábitos saludables, con el compromiso de ayudar a las personas a desarrollar cambios saludables y sostenibles de por vida.

Posteriormente, la OMS y la United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF), en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, reunida en Alma-Ata 1978, abordan la necesidad urgente de que los gobiernos y los trabajadores de la salud lleven a cabo acciones orientadas a la protección y la promoción de la salud de todas las personas del mundo (Declaration of ALMA-ATA, 2015). La Conferencia reafirma enérgicamente que la salud "es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedades o dolencias", es un derecho humano fundamental de todos los seres humanos (Declaration of ALMA-ATA, 2015). De esta manera, la consecución del más alto nivel posible de salud es un factor de suma importancia para los diferentes Estados (Declaration of ALMA-ATA, 2015).

La Sociedad de Naciones (1919), interesada en mejorar la situación y los derechos de los niños y las niñas, creó el Comité de Protección de la Infancia. Este comité supuso la primera intervención de la comunidad internacional en un asunto que se suponía que no debía quedar solo bajo la responsabilidad de los Estados (Tiana, 2008). Ese mismo año, la inglesa Jebb (1876-1928) y su hermana fundaron la organización Save the Children, que en 1920 dio paso a la constitución de la International Save the Children Union, con sede en Ginebra (Paniagua et al. 2014). La propia Jebb redactó en 1924 la primera Declaración de los Derechos del Niño, conocida como Declaración de Ginebra (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2021). Esta declaración constaba de cinco principios que velaban por su óptimo desarrollo, cuidado adecuado tanto en la salud como en la enfermedad, la priorización de su atención en el caso de catástrofe o calamidad y el derecho a la educación.

La Sociedad de Naciones adoptaría la Declaración de Ginebra de 1924, ratificándola diez años más tarde, en 1934 (Tiana, 2008). Posteriormente, y una vez constituida la ONU en 1945, el Consejo Económico y Social de la nueva organización recomendaría retomar la Declaración y actuar a favor de la infancia. Como resultado de esto, en 1950 se creó el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2021).

Tal y como hemos visto anteriormente, cuando en 1948 la Asamblea General de las Naciones Unidas proclama la DUDH, hace referencia explícita en todos sus artículos a la infancia, especialmente en los artículos 25 y 26 (ONU, 1948). Concretamente en el artículo

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

25.2 concreta que “la maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales” (ONU, 1948).

Como desarrollo y ampliación de esta Declaración, en 1959, la Asamblea General de la ONU aprobó por unanimidad la Declaración de los derechos del niño (ONU, 1959). No obstante, dicho texto no resultó de aplicación obligatoria por parte de los Estados, lo que ha determinado su limitada operatividad. Esta Declaración adoptó diez principios, que concretaban y aplicaban a la infancia los derechos humanos, afirmándose al final de su preámbulo: “La humanidad debe al niño lo mejor que puede darle” (ONU, 1959).

La Convención sobre los Derechos del Niño es el tratado de derechos humanos más ampliamente ratificado de la historia, inspirando a los gobiernos a modificar leyes y políticas, a hacer inversiones para que más niños/as finalmente puedan acceder a la nutrición y los servicios de salud que necesitan para sobrevivir y desarrollarse (UNICEF, 2021). Es el que ha llevado a la adopción de medidas más firmes para proteger a la infancia contra la violencia y la explotación, además de hacer posible que más niños/as hagan oír sus voces y participen en sus sociedades (UNICEF, 2021).

La Convención de las Naciones Unidas, en relación a los Derechos del Niño, enfatiza y marca su intención de mejorar la vida de los niños/as en todo el mundo, cubrir la práctica de la salud infantil individual y la salud pública con la finalidad de proveer de un enfoque único y centrado en el niño/a y adolescente con problemas de salud (Waterston y Goldhagen, 2007). En ella se enfatiza el papel protagonista de los profesionales de la salud para marcar una diferencia en la atención y adoptar un enfoque basado en los derechos (Waterston y Goldhagen, 2007).

Los gobiernos han implementado pautas políticas de manera limitada, con la intención de animar a políticos nacionales a tener en cuenta las sugerencias de sus países (Sandbæk, 2017). Estados Unidos es la única nación que aún no ha ratificado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño y, como consecuencia de eso, en la actualidad ha habido erosión de los derechos de los niños/as de Estados Unidos (Caplan y Hotez, 2018) que puede estar afectando también a los niños/as hospitalizados. En Europa y otros lugares se contempla que, a través de la ciencia, es posible que tengamos oportunidades para conocer las alarmas y tendencias en la aplicación de los derechos de los niños/as (Caplan y Hotez, 2018).

Más específicamente, en cuanto a los derechos del niño/a y adolescente en situación de hospitalización, Europa adoptó en 1986 la Carta Europea para los niños/as ingresados en el hospital, que garantiza que se satisfagan las necesidades primarias (European Par-

liament, 1986). Esto es algo especialmente importante en el caso de los pacientes en tratamiento por cáncer infantojuvenil, donde la experiencia de la hospitalización, y especialmente el pasar por PI, puede conllevar secuelas a nivel físico y psicosocial (Erickson y Steiner, 2001; Hobbie et al., 2000; Meeske et al., 2001).

Más tarde, concretamente en 1988, un grupo de asociaciones y organizaciones benéficas redactó la primera carta de los derechos de los niños/as enfermos, denominada Carta de Leiden o Carta de la Asociación Europea de niños/as hospitalizados (European Association for the Care of Children in Hospital [EACH], 2001). Esta carta enumera una serie de derechos que son válidos antes, durante y después de la hospitalización para todos los enfermos, independientemente de su enfermedad, edad, discapacidad, origen social y cultural (EACH, 2001). Entre esos derechos, se destaca el derecho a un alojamiento (estancia), el apoyo a los padres, la participación informada en todas las decisiones y la prestación de la atención por parte de personal debidamente capacitado en las salas de pediatría (Streuli et al., 2011). Estos principios se han ido implementando gradualmente y se han tomado medidas concretas para proteger a los niños/as y adolescentes enfermos (Streuli et al., 2011). No obstante, según Bisogni et al. (2015), existe una escasa implementación de los derechos de los niños/as y adolescentes enfermos en la práctica clínica y organizativa de las unidades pediátricas, con consecuencias negativas en relación a la calidad de vida de los niños/as hospitalizados y sus familias.

Cumplir con los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados conlleva una atención humanizada. El concepto de “humanización de la atención” es una construcción multidimensional compuesta por varios factores interactivos dentro de un proceso que está en constante evolución en relación con las necesidades cambiantes del paciente y el contexto de atención (Pérez-Fuentes et al., 2019). También se entiende como la prestación de servicios y tecnologías, recursos humanos, materiales, y la infraestructura para ofrecer atención, confort y bienestar a los usuarios de los servicios de salud (Freitas y Ferreira, 2016). Todos los enfoques aportan una definición basada en responder a las necesidades del paciente, de recibir información, comunicación con los profesionales de la salud y coordinación de la atención (Reeve, et al., 2012).

Más concretamente, la construcción de “humanización” se define como un conjunto de competencias personales que permiten desarrollar la actividad profesional en el campo de la salud, velando por la dignidad y el respeto del ser humano (Pérez-Fuentes et al., 2019), en línea con la Declaración de los Derechos del Niño (UNICEF, 2021) o los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados (European Parliament, 1986). Se trata de una actividad centrada en la mejora de la atención física, mental y emocional que está dirigida tanto a los pacientes como a los propios profesionales sanitarios, siendo ambos

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

colectivos partes implicadas en la humanización de la atención. Se trata de un modelo de atención que reúne todas aquellas actitudes que los profesionales sanitarios deben desarrollar para incorporar la humanización a su práctica profesional (Pérez-Fuentes et al., 2019).

El término “humanización” aplicado más específicamente al ámbito de la atención infantojuvenil incluye múltiples significados y aspectos relacionados con el cuidado del niño, hospitalizado o no (Tripodi et al., 2017). Concretamente se refiere a las medidas destinadas a garantizar la accesibilidad y la igualdad de trato para todos los niños/as, independientemente de la clase social, nacionalidad, religión, entre otros, incluyendo la participación del niño y la familia y el reconocimiento de los derechos de los niños/as en un entorno que se adapte a sus necesidades, minimizando como sea posible el impacto del trauma de la enfermedad y el sufrimiento (Tripodi et al., 2017).

Humanizar las prácticas permite promover una atención de mejor calidad, incorporando el respeto y la dignidad de los usuarios de los servicios, y también de los trabajadores sanitarios, colectivo imprescindible para conseguir la transformación sanitaria (Artmann y Rivera, 2016; Pasche et al., 2011). La humanización de la atención hospitalaria prioriza la calidad de la asistencia sanitaria, la satisfacción del usuario, y posteriormente, a los profesionales sanitarios (Benevides y Passos, 2005). Se trata de un concepto que incorpora aspectos multidisciplinares en el manejo de los pacientes con la finalidad de situar a estos y a los cuidadores en el centro de la atención sanitaria para ofrecer más posibilidades de mejora en los cuidados y generar un cambio de paradigma (García-Salido et al., 2019).

Una de las dificultades para poder llevar a cabo una atención humanizada es la falta de recursos económicos que permiten mejorar la estructuras y los servicios (Pasche et al., 2011). No obstante, el poder llevar a cabo este tipo de atención no depende únicamente de los espacios y del material, sino también de las experiencias del trabajo diario de los equipos de la atención sanitaria, que pueden lograr la transformación y reinención de los servicios y de las prácticas de atención (Pasche et al., 2011).

La automatización y la estandarización de la atención, a menudo vinculada al racionamiento de los recursos humanos, puede conducir a una deshumanización y despersonalización del tratamiento (Lovato et al., 2013). Existe la tendencia de tratar al paciente como un grupo de síntomas y no como un ser humano con necesidades individuales (Behruzi et al., 2014). En este sentido, Balint (1969) desarrolló el modelo de Atención Centrada en el Paciente como alternativa a ese modelo de atención centrada en la enfermedad, donde la persona es tratada como un grupo de síntomas (Behruzi et al., 2014).

No obstante, aunque se trata de un modelo que no se centra en la enfermedad, sigue estando enfocado a la atención de la persona —que es considerada un paciente— exclusivamente en los episodios de enfermedad (Starfield, 2011). Sin embargo, el modelo de Atención Centrada en la Persona adopta una perspectiva más holística, considerando al ser humano como una persona, con una historia personal única donde el proceso de enfermedad es una experiencia más en el transcurso de su vida (Starfield, 2011). Es la atención proporcionada a las personas más allá del abordaje de sus enfermedades particulares, entendiendo que sus necesidades están relacionadas con el sentido que le dan a su vida en base a las experiencias vividas (Starfield, 2011).

La Atención Centrada en la Persona (ACP) se define como la atención proporcionada a las personas a lo largo del tiempo, más allá de la atención a sus enfermedades particulares (Starfield, 2011). El concepto de ACP se utiliza indistintamente con diversos matices: “centrado en el paciente”, “centrado en las personas” y “centrado en las relaciones”, careciendo de una única definición concreta (McCormack et al., 2011). Según este enfoque, los individuos son personas en todos los aspectos de su vida, mientras que son solo pacientes en el contexto de la atención de sus problemas de salud (Starfield, 2011; Tuso et al., 2014). Conlleva abordar las necesidades de los individuos como personas, no solo como pacientes, entendiendo que sus necesidades están íntimamente relacionadas con el sentido que le dan a su vida en base a las experiencias vividas (Starfield, 2011), especialmente cuando estas pueden ser potencialmente adversas (McLaughlin et al., 2014; Trentacosta et al., 2016), como sería el caso de las vividas por el niño y adolescente oncológico en tratamiento por cáncer infantojuvenil.

Carl Rogers fue uno de los psicólogos humanistas más influyentes del siglo XX, fundador de este modelo (Rogers, 1980). Propuso un enfoque de atención basado en la aceptación, el cuidado, la empatía, la sensibilidad y la escucha activa para promover un crecimiento humano óptimo. El énfasis de la ACP está en el bienestar y la calidad de vida definidos por el propio individuo (Crandall et al., 2007).

La ACP es un concepto en evolución que entiende al paciente como un ser único (Balint, 1969). A partir de aquí han emergido numerosas propuestas relativas a cómo llevar a cabo la ACP (Lawrence y Kinn, 2012; Mead y Bower, 2000; Scholl et al., 2014).

Son diferentes enfoques de la ACP: la atención centrada en el paciente-familia, la atención centrada en las relaciones, o la atención personalizada (Simces, 2003). Se reconoce cómo el concepto “atención centrada en el paciente” está evolucionando, y ha pasado a ser “atención centrada en la persona”, en contraposición a “atención centrada en el paciente”, para abstenerse de reducir a la persona a síntomas y/o enfermedad (Ekman

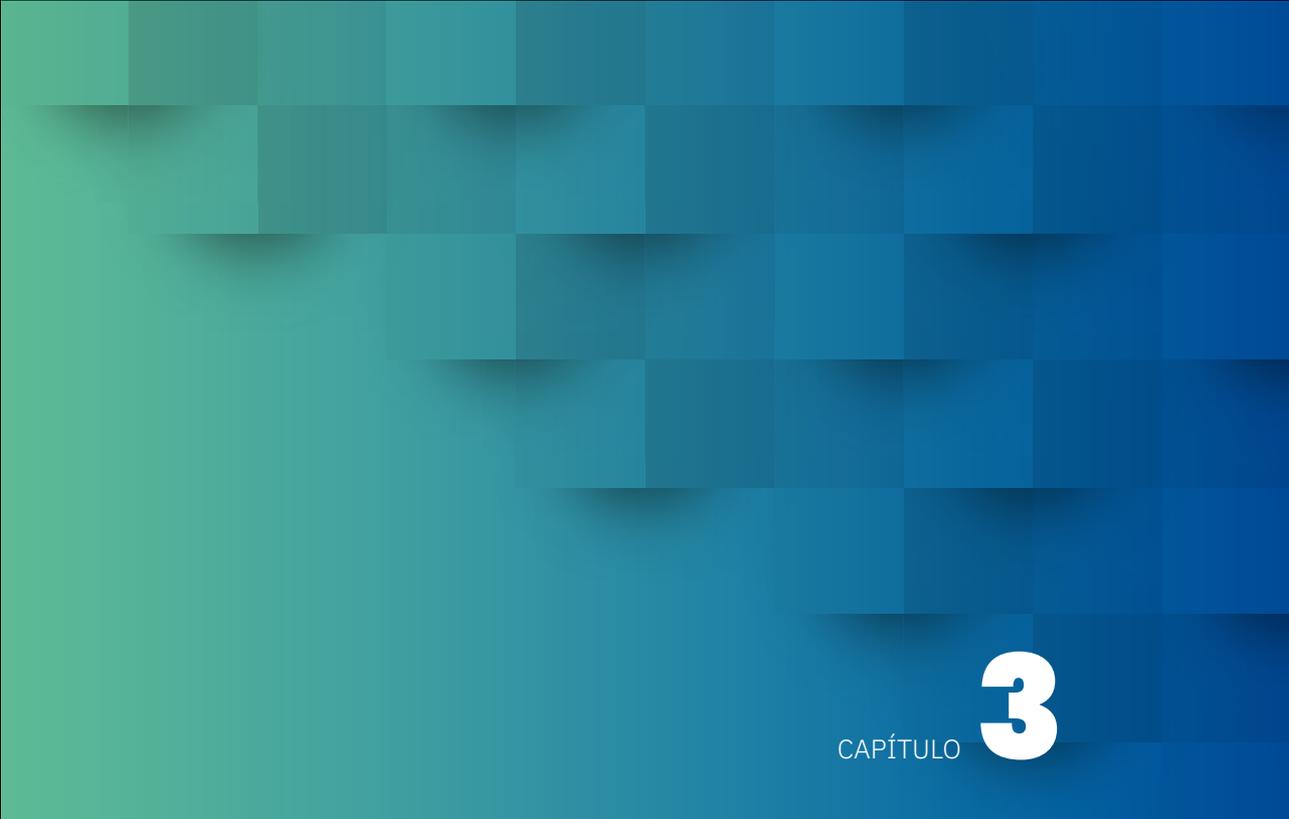
ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

et al., 2012), para incorporar un enfoque más holístico de la atención, que englobe otras dimensiones de bienestar integral, incluidos los contextos específicos, preferencias, creencias individuales de la persona (Ekman et al., 2012) e incluyendo a familias, cuidadores involucrados, enfatizándose y dando importancia a la efectividad de la atención médica (Stoelwinder, 2009). Los argumentos a favor de este nuevo enfoque de atención se centran especialmente en sus beneficios, que incluyen equidad en la prestación de atención médica, la mejora en la seguridad del paciente y la mejor calidad de la atención (Gasparini et al., 2015). Otros beneficios incluyen la reducción de los costes médicos tanto para el paciente como para el centro de atención médica, la mejora de la satisfacción del paciente y la adherencia a los planes de manejo clínico y reducción de errores y la morbimortalidad (Piper, 2011).

Los profesionales de la salud reconocen la importancia de llevar a cabo un modelo de cuidado humanizado de la practica asistencial que, especialmente en el ámbito infantojuvenil, integra el Cuidado Centrado en la Persona y el Cuidado Centrado en la Familia (Luiz et al., 2017).

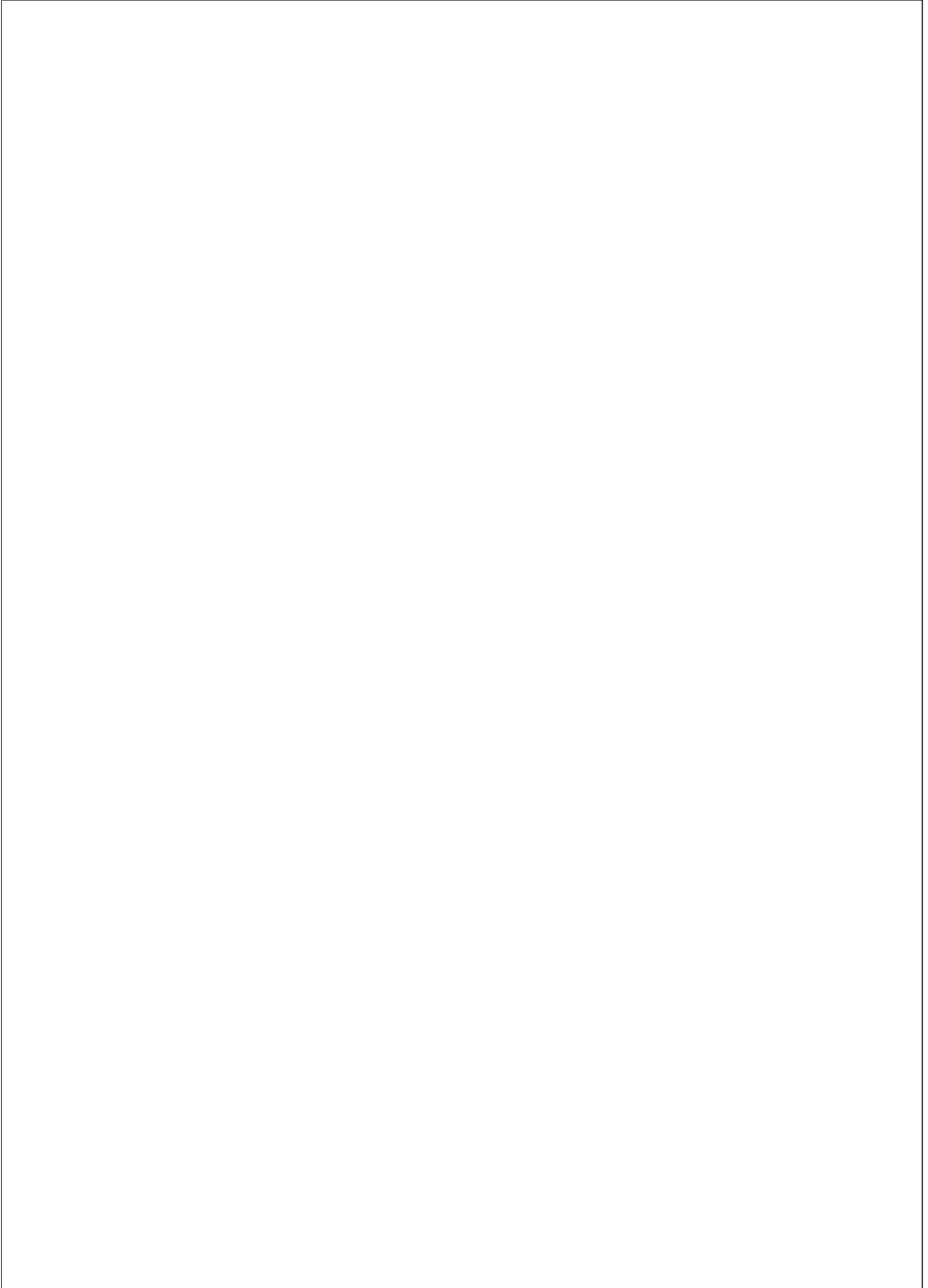
En cuanto al Cuidado Centrado en la Familia, el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia (IPFCC) lo define como las asociaciones entre los proveedores de atención médica, los pacientes y las familias que permitan ocuparse de la planificación, prestación y evaluación de la atención médica y poder alcanzar el máximo beneficio en el cuidado (IPFCC). Más específicamente, Perrin et al. (1993) definen la atención centrada en la familia como un sistema organizado de atención médica, educación y servicios sociales ofrecidos a las familias, que permite una atención coordinada entre todos esos sistemas. Desde la perspectiva de los cuidados paliativos, Gilmer (2002) define la atención centrada en la familia como el establecimiento de una coordinación perfecta para abordar las necesidades del paciente, la familia y la comunidad a través de la colaboración interdisciplinaria. Implica una noción de atención que abarca tanto a la persona que precisa la atención como a su familia, más que solo al paciente (Gilmer, 2002).

Son factores determinantes para llevar a cabo una atención humanizada términos como “aceptación”, “comunicación” y “sensibilidad” (Luiz et al., 2017). Sin embargo, actualmente existen factores en la atención que son considerados deshumanizantes de la asistencia llevada a cabo por los servicios sanitarios (Luiz et al., 2017).



CAPÍTULO **3**

HIPÓTESIS
Y OBJETIVOS



3.1. Hipótesis

Van Dalen et al. (1981) definen “hipótesis” como posibles soluciones del problema, que se expresan como generalizaciones o proposiciones, enunciados que constan de elementos expresados según un sistema ordenado de relaciones que explica condiciones o sucesos que aún no están confirmados por los hechos. Su formulación permite constituirse como parte de un sistema de conocimiento, que ayuda a la construcción de ese sistema.

En el caso concreto de este estudio, que tiene como objetivo indagar en la experiencia de hospitalización de las personas en tratamiento por cáncer infantojuvenil, no se plantea una hipótesis previa tal y como plantea la fenomenología, estrategia metodológica inductiva (Morse, 2012) seleccionada para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada. No obstante, tal y como sugiere Glaser (1978), es necesario, especialmente cuando los investigadores pertenecen a un solo campo, como es el caso de este estudio, hacer una inmersión en la literatura con el objetivo de garantizar la interconexión entre los procesos de investigación en el campo y los de la construcción teórica, asegurando así la obtención de conceptualizaciones capaces de explicar qué es lo que sucede con el fenómeno investigado (Glaser, 1978; Strauss y Corbin, 1997): a esto se le denomina Sensibilidad Teórica.

En el caso concreto de este estudio, la revisión de la literatura llevada a cabo en el **Capítulo 1** sobre las implicaciones del abordaje terapéutico en los supervivientes del cáncer infantojuvenil, y el **Capítulo 2**, relativo a la importancia de la humanización de la atención como parte del abordaje terapéutico del niño, niña y adolescente, ha servido de referencia para enfocar los objetivos específicos, los perfiles generales de muestreo y, finalmente, hacer la aproximación inicial al análisis de los datos.

3.2. Objetivos generales y específicos

El objetivo general de esta investigación fue:

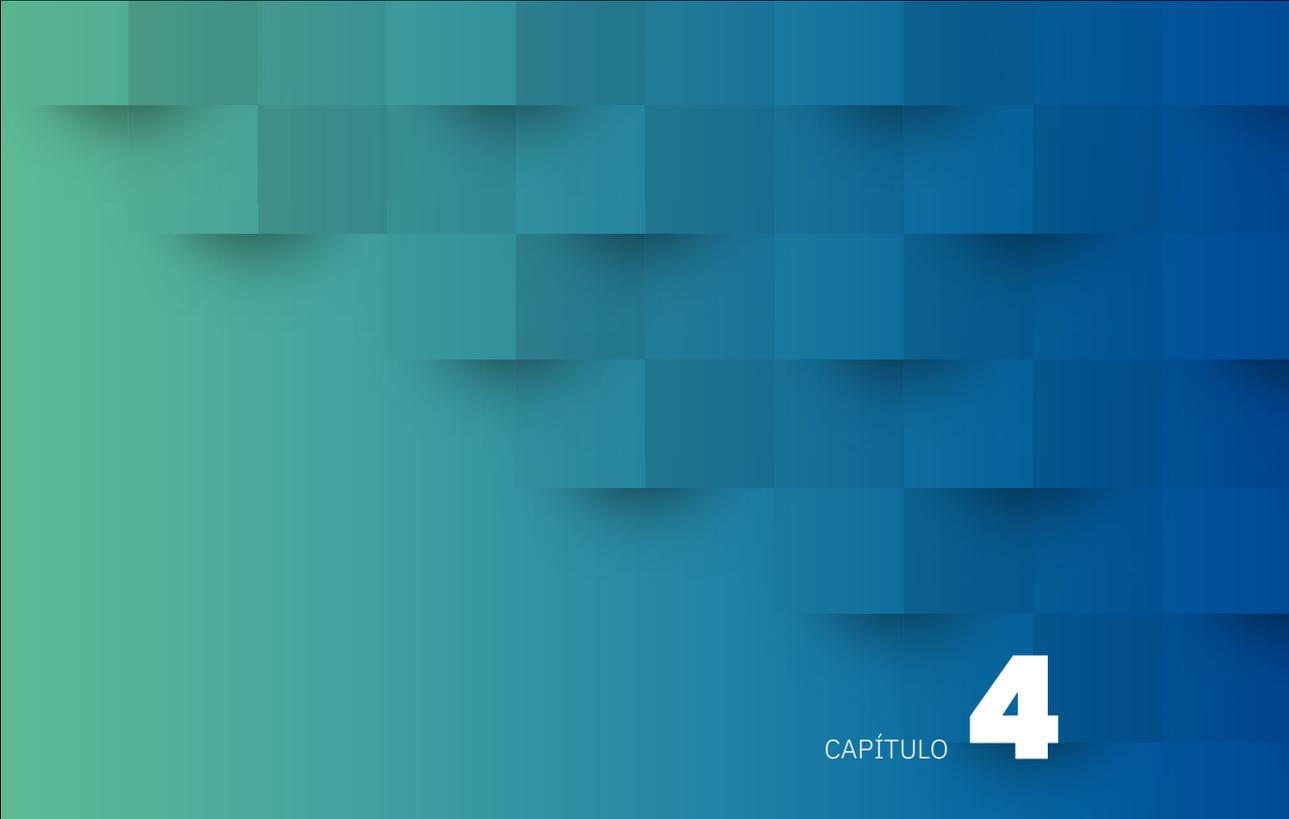
1. Indagar la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

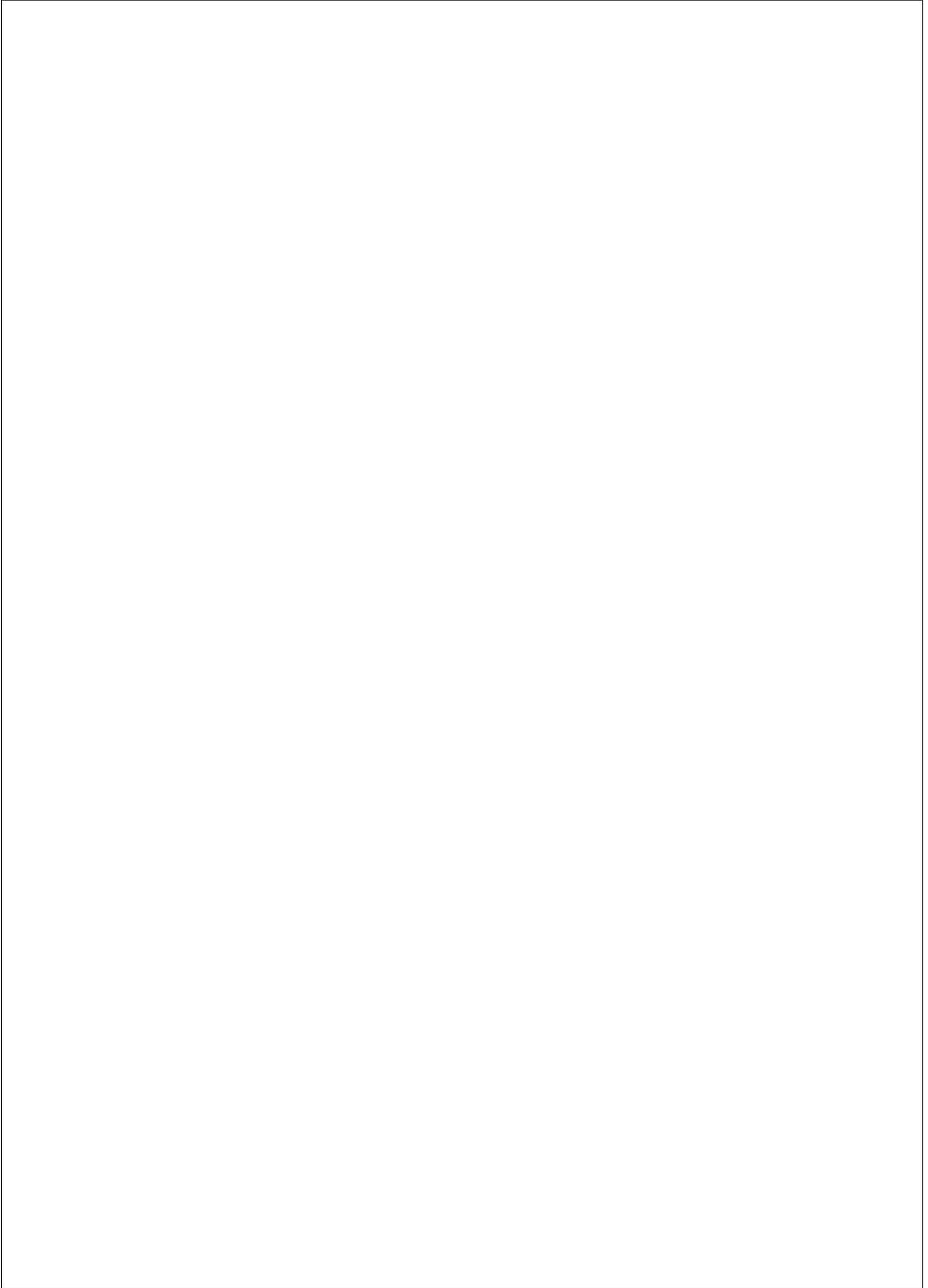
A partir de la revisión de la literatura y la experiencia del equipo de investigación, se han enfocado los siguientes objetivos específicos:

- 1.1. Describir cómo es la **experiencia de hospitalización** por tratamiento del cáncer infantojuvenil.
- 1.2. Analizar cuáles son las estrategias para **afrontar la adversidad durante los procedimientos invasivos** rutinarios que forman parte del tratamiento del cáncer infantojuvenil.
- 1.3. Evidenciar el hecho de que las personas en tratamiento por cáncer infantojuvenil perciben cómo las **enfermeras cubren sus necesidades comunicativas** durante la realización de los procedimientos invasivos.



CAPÍTULO **4**

METODOLOGÍA



4.1. Paradigma de referencia

Kuhn (1970), en su obra *La estructura de las revoluciones científicas*, expresa que un paradigma es un compromiso implícito, no formulado ni difundido, de una comunidad de estudiosos con un determinado marco conceptual. Posteriormente, Guba (1990) lo definió como un conjunto básico de creencias que guían la acción. Finalmente para Denzin (2010) se trata de construcciones humanas que definen la visión del mundo que tiene cada investigador poniendo en cuestión los supuestos y reconfigurando las relaciones entre paradigma, epistemología, metodología y ética.

De forma más aplicada, un paradigma es una perspectiva, en forma de esquema organizativo, que se adopta sobre los datos (Strauss y Corbin, 2002). Este posicionamiento no solo conlleva una posición analítica que facilita la recolección de los datos sino que también ayuda posteriormente a ordenarlos sistemáticamente, permitiendo de esta manera que estructura y proceso se integren (Strauss y Corbin, 2002). Para Denzin y Lincoln (1994), existen tres paradigmas que sustentan las diferentes maneras de abordar un proceso de investigación: entre ellos destacan el positivismo, el constructivismo y la teoría crítica.

En cuanto al paradigma positivista, este se inició como un modelo de investigación en las ciencias físicas o naturales para, posteriormente, ser adoptado por las ciencias sociales (Ricoy, 2006). Tiene como objetivo explicar el fenómeno estudiado, con el objetivo de poder predecirlo y controlarlo (Denzin y Lincoln, 1994). Otra perspectiva de la investigación, más propia de la investigación cualitativa es el Constructivismo, en la que indaga en la convencionalización, la percepción y el conocimiento social en las rutinas de la vida cotidiana (Gergen, 1999).

Finalmente el paradigma sociocrítico se caracteriza por la naturaleza dialéctica-crítica de la construcción del conocimiento y el papel de la ideología en el proceso de la construcción científica (Siles, 1997). La construcción del paradigma sociocrítico deriva principalmente de la teoría crítica, específicamente de los conceptos pensamiento crítico, racionalidad comunicativa (Freire, 2011; Habermas, 2012). Defiende la praxis emancipadora como herramienta de transformación en un contexto donde el ser humano reflexiona críticamente sobre su realidad de vida y salud, actuando para modificar posiciones poco críticas y defendiendo su libertad para elegir su forma de vivir (Freire, 2011; Habermas, 2012).

Dada la naturaleza de esta investigación, que tiene como objetivo indagar en la experiencia de personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil, el paradigma

que se utilizará como referencia y que guiará todo el proceso de investigación será el sociocrítico. A partir de los resultados de este estudio, que constituye el reflejo de la experiencia de los protagonistas del fenómeno (sociocrítico), se pretende dar a conocer su percepción de la realidad para que pueda ser utilizada como referencia para llevar a cabo una mejora de su atención.

4.2. Diseño y aproximación metodológica

La metodología cualitativa, en línea con el paradigma sociocrítico, indaga la construcción social de la realidad a partir del interés por conocer las perspectivas de los participantes (Flick, 2006). Tiene como objetivo comprender el significado o naturaleza de la experiencia de las personas para indagar lo que la gente concibe y piensa, explorando las áreas sobre las cuales se conoce poco o mucho, con la finalidad de obtener conocimiento nuevo (Stern, 1980).

La investigación cualitativa se ocupa de la vida de las personas, de historias, de comportamientos y del funcionamiento organizacional de los movimientos sociales o de las relaciones interaccionales (Strauss y Corvin, 1990). Puede ser empleada para poder comprender los significados que los actores dan a sus experiencias, comprender el contexto particular en el que los participantes actúan e indagar la influencia que ese contexto ejerce sobre sus acciones (Morse, 2004).

Dentro de la metodología cualitativa existen diferentes estrategias metodológicas, entre las que destacan la Etnografía, la Teoría Fundamentada y la Fenomenología.

La Etnografía se utiliza para describir una cultura particular como descripción extensa de la práctica performativa, es una forma de intercambio cultural (Jones, 2002). Entre sus utilidades destacan la identificación de problemas de investigación, identificar emplazamientos de personas o para desarrollar métodos (Angrosino, 2007). Por su lado, la Teoría Fundamentada tiene como objetivo generar construcciones teóricas o conceptualizaciones emergentes para explicar un fenómeno, comprender la naturaleza del pensamiento, comportamientos y otras circunstancias del entorno (Charmaz, 2000). Procede de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación, donde la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardan estrecha relación entre sí (Strauss y Corbin, 2002). Permite generar conocimientos que

permitan aumentar la comprensión y puedan proporcionar una guía significativa para la acción (Strauss y Corbin, 2002).

Finalmente, la Fenomenología es el más inductivo de los métodos cualitativos (Morse, 2012). Permite entender y describir el significado de una experiencia e identificar conceptos importantes en palabras de los propios participantes (Creswell, 1998). Se puede definir como un enfoque de la investigación que busca describir la esencia de un fenómeno explorándolo desde la perspectiva de quienes lo han experimentado (Teherani et al., 2015). Al examinar una experiencia tal como se vive subjetivamente, se pueden desarrollar nuevos significados y apreciaciones para informar, o incluso reorientar, cómo entendemos esa experiencia (Laverty, 2003). Este enfoque en la investigación requiere de la interpretación de narrativas relatadas por los participantes en relación a sus contextos individuales con la finalidad de resaltar las estructuras fundamentales de la comprensión de los participantes, tanto de la existencia como de las decisiones tomadas por el individuo (Heidegger, 1962). Existen diferentes tipos de fenomenología, cada uno adaptado a las diferentes formas de concebir el *qué* y *cómo* de la experiencia humana, destacándose el enfoque trascendental y el enfoque hermenéutico (Neubauer et al., 2019).

En cuanto al enfoque trascendental de la Fenomenología (también conocido como enfoque descriptivo), el objetivo del investigador es lograr la denominada “subjetividad trascendental” (Lopez y Willis, 2004). Se trata de un estado en el que el impacto que tiene el investigador sobre la propia indagación es evaluado de forma continua, con el objetivo de neutralizar sesgos e ideas preconcebidas para minimizar su influencia en la indagación (Lopez y Willis, 2004). En el estado de la Fenomenología trascendental, el investigador es capaz de acceder a la experiencia de los participantes del fenómeno de manera prerreflexiva, es decir, “sin recurrir a la categorización sobre la conceptualización, y muy a menudo incluye lo que se da por sentado o aquellas cosas que son de sentido común” (Laverty, 2003).

El enfoque de la Fenomenología hermenéutica es conocido como enfoque interpretativo. Mientras que la fenomenología trascendental está más interesada en la naturaleza del conocimiento, la interpretativa está más interesada en el conocimiento del ser y de la temporalidad (Reiners, 2012). Este enfoque está interesado en los seres humanos como actores en el mundo, centrándose en la relación existente entre el individuo y su Mundo de Vida (Lopez y Willis, 2004). El Mundo de Vida, término introducido por Heidegger como origen de este enfoque fenomenológico, hace referencia a la idea de que las realidades de los “individuos” están invariablemente influenciadas por el mundo en el que viven y que la experiencia consciente de un individuo de un fenómeno no está sepa-

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

rada del mundo ni de su historia personal (Lopez y Willis, 2004). Por lo tanto, se puede concluir que la Fenomenología hermenéutica busca entender las capas más profundas de la experiencia humana, situadas bajo la conciencia superficial, y cómo el mundo de la vida del *individuo*, o el mundo tal como él o ella lo experimenta prerreflexivamente, influye en esta experiencia (Bynum y Varpio, 2018). Por lo tanto, en el caso concreto de esta indagación, como el objetivo es indagar la experiencia humana de hospitalización en los niños/as y adolescentes en tratamiento por cáncer, la estrategia metodológica será la Fenomenología hermenéutica.

4.3. Técnica de muestreo

La muestra cualitativa es una parte de un colectivo o grupo de población elegida mediante criterios de representatividad socioestructural que implica que cada miembro seleccionado represente un nivel diferenciado que ocupa en la estructura social del objeto de investigación (Mejías, 2000). Lo que interesa en la muestra cualitativa es la profundidad del conocimiento del objeto de estudio y, por ello, habitualmente opera con un número reducido de casos (Mejías, 2000). Existen diferentes tipos de muestreo cualitativo, entre los que destacan el Muestreo de bola de nieve, el Muestreo teórico y el Muestreo por conveniencia.

El Muestreo de bola de nieve es el muestreo recomendado cuando existen problemas para identificar a la población objeto de estudio al tratarse de individuos con características especiales (Ruiz, 2012). Es una de las estrategias más utilizadas para muestrear poblaciones de difícil acceso (Shaghghi et al., 2011). Se inicia con un primer participante, que al ser entrevistado nos conduce a otras personas de similares características que serán relevantes para la investigación (Bernard, 2006). A partir de un sujeto se aumenta la muestra hasta conseguir una muestra suficiente (Morse, 1991).

Por otro lado, el Muestreo teórico implica que la recolección de datos es guiada por los conceptos derivados del constructo teórico en construcción (Strauss y Corbin, 2002). Busca maximizar las oportunidades de descubrir variaciones entre conceptos para así poder hacer más sólidas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin, 2002). El analista recoge, codifica y analiza sus datos conjuntamente para decidir qué datos son imprescindibles recoger para desarrollar la teoría a medida que surge (Glaser y Strauss, 1967).

Finalmente, el Muestreo por conveniencia se describe como una estrategia de muestreo donde los participantes son seleccionados de un modo *ad hoc* basado en la accesibilidad y/o proximidad y voluntariedad (Bornstein et al., 2013). Las principales ventajas del Muestreo por conveniencia es que es menos costoso, y más eficiente y fácil de implementar (Bornstein et al., 2013).

En el caso de este estudio, el muestreo fue por conveniencia y teórico. El reclutamiento general de participantes fue por conveniencia, ya que todos ellos procedían de uno de los tres centros de referencia del tratamiento del cáncer infantojuvenil en Cataluña, el Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona. Además, la investigadora principal es trabajadora de la institución, algo que también contribuyó a facilitar el acceso a unos participantes, a priori, difíciles de acceder. No obstante, el muestreo también fue teórico puesto que la selección inicial de participantes, atendiendo a la representatividad socioestructural, fue en base a la revisión de la literatura. Además, la emergencia de constructos teóricos a partir del análisis de los datos fue lo que guio la selección posterior de los participantes con perfiles específicos que contribuyeran a enriquecer las categorías emergentes.

Para el establecimiento de los límites del muestreo se ha tomado como referencia el Criterio de Suficiencia y el de Saturación Teórica. Para asegurar el Criterio de Suficiencia, tal como plantea Seidman (2013), se han reclutado los participantes asegurando la máxima variabilidad de contextos y experiencias (ver **Tabla 1**) con el objetivo de conseguir la representatividad socioestructural (Mejías, 2000).

Tabla 1. Características de los participantes de estudio

Participante	Características
1	Adolescente (13 años) Mujer Leucemia linfoblástica aguda Presencia de secuelas postratamiento No recidivas previas Hija única Padres juntos Domicilio en Barcelona

continúa

ESTUDIO FENOMENOLÓGICOSOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Participante	Características
2	Adolescente (16 años) Mujer Leucemia linfoblástica aguda Recidivas previas Hermano de 12 años Padres juntos Domicilio en Barcelona
3	Adolescente (14 años) Mujer Leucemia linfoblástica aguda Trasplante médula ósea Hermano de 19 años Padres juntos Domicilio en Barcelona
4	Adolescente (18 años) Hombre Leucemia linfoblástica aguda Hijo único Padres juntos Domicilio en Tarragona
5	Niño (10 años) Hombre Leucemia linfoblástica aguda Recaídas previas Hijo único Padres separados Domicilio en Venezuela
6	Niño (10 años) Hombre Leucemia linfoblástica aguda Hijo único Padres juntos Domicilio en Barcelona
7	Niño (9 años) Leucemia Linfoblástica aguda Hermano de 3 años Padres juntos (padre en Venezuela) Domicilio en Barcelona
8	Adolescente (13 años) Mujer Tumor cerebral Hermano de 15 años Padres juntos Domicilio en Barcelona

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al Criterio de Saturación Teórica, la regla general para desarrollar constructos teóricos, como es el objetivo de esta indagación, es reunir datos hasta que las categorías estén saturadas (Glaser y Strauss, 1967). Esto implica que no aparezcan nuevos datos que enriquezcan la categoría, de manera que esta esté bien desarrollada en términos de sus propiedades y dimensiones, así como el establecimiento y validación de las relaciones entre categorías (Strauss y Corbin, 2002). Por lo tanto, el reclutamiento de participantes finalizó una vez alcanzada la saturación teórica.

El principal criterio de inclusión del estudio fue ser un niño/a o adolescente hospitalizado por tratamiento de cáncer que conllevara PI de punciones venosas rutinarias (Anderson y Kunin-Batson, 2009; Bitsko et al., 2016; Marcoux et al., 2016). Atendiendo al Criterio de Suficiencia (Seidman, 2013), se identificaron los siguientes perfiles para guiar el muestreo teórico:

- Género masculino y femenino: el género puede influir en la vivencia de tener cáncer, de manera que las niñas tienden a expresar mayores niveles de angustia durante los procedimientos de tratamiento (Katz et al., 1980) mientras que los niños presentan un temperamento más resiliente (Eisenberg et al., 2010).
- Niños/as y adolescentes: se matiza que ser un niño o un adolescente implica diferentes vivencias y expectativas en relación a la experiencia de enfermedad y a su abordaje (Brand et al., 2017).
- Niños/as con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y con otros tipos de cáncer: Inicialmente se seleccionaron niños/as con Leucemia Linfoblástica Aguda ya que es la más frecuente, con un 30% de afectados (Peris et al., 2017). Una vez alcanzada la saturación teórica con este grupo, y a modo de caso extremo, se incluirá algún niño afectado de tumor del sistema nervioso central, al ser los segundos en incidencia, con un 22% (Peris et al., 2017). Concretar que los diferentes tipos de cáncer están sujetos a diversos abordajes terapéuticos que implican diferentes experiencias para los afectados (Reeve et al., 2012).
- Con hermanos y sin hermanos: la presencia de hermanos puede influir en la dinámica familiar (Waldinger y Vaillant, 2007) y, por lo tanto, de forma indirecta, en la percepción del soporte familiar que recibe el paciente durante el abordaje terapéutico del cáncer (Gutiérrez-Colina et al., 2017).
- Padres separados, familias monoparentales y familias no monoparentales: el funcionamiento familiar (Santos et al., 2017), como la presencia de rituales familiares (Im-

ber-Black, 2014), puede influir en la percepción del soporte familiar como parte del afrontamiento de la enfermedad.

- Sin recidivas y con recidivas: la literatura evidencia que a más experiencias dolorosas, peor vivencia de la enfermedad (Chen et al., 2000; Merritt et al., 1994).

Como se puede observar en la **Tabla 1**, la muestra final estuvo compuesta por ocho participantes, siete de ellos en tratamiento por LLA y uno por cáncer del sistema nervioso central. El 57% eran hombres (n=4) y el 42% mujeres. El 57% (n=4) eran adolescentes, frente al 42% (n=3) de niños/as. El 42% tenían hermanos, frente al 57%, que eran hijos únicos. Finalmente, en un 85% de los participantes, los padres estaban juntos y convivían en el mismo domicilio.

Una vez alcanzada la saturación teórica con los siete participantes iniciales afectados por LLA y, con el objetivo de ajustar al máximo el constructo teórico a la realidad que se pretende conceptualizar, se incorporó al muestreo el caso de un adolescente con un tumor del sistema nervioso central que actuó como caso extremo, confirmando la saturación teórica al no emerger más propiedades y dimensiones que enriquecieran las categorías establecidas. En este sentido, las muestras de casos extremos son útiles cuando interesa evaluar las características, situaciones o fenómenos especiales, alejados de la “normalidad” (Clark, 2002), como sería el caso de la vivencia de la hospitalización por tratamiento de cáncer infantojuvenil.

4.4. Técnica de recogida de datos

Los datos que interesan en el abordaje cualitativo son conceptos, percepciones, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, procesos y vivencias contadas por los participantes de forma individual, grupal o colectiva, para posteriormente analizarlos y comprenderlos y así conseguir los objetivos de la investigación para generar conocimiento (Hernández y Caudillo, 2010). Por ello, los métodos o técnicas de recogida de información más utilizados en investigación cualitativa son la Observación Participante, que consiste en contemplar sistemáticamente cómo se desarrolla la vida social, el Análisis de Contenido, que tiene como objetivo interpretar el contenido de documentos generalmente escritos, y la Entrevista, que trata de una conversación entre dos o más personas (Ruiz, 2012).

A través de las técnicas conversacionales se pretende recrear una situación natural de diálogo entre entrevistador y entrevistado utilizando como instrumento básico la entrevista (Berenguera et al., 2014). A través del diálogo se recoge el punto de vista de la persona entrevistada sobre alguna experiencia, suceso o comportamiento, con el fin de entender y comprender los significados, los sentidos, que los fenómenos en cuestión tienen para ella (Berenguera et al., 2014). Según su estructuración, las entrevistas se pueden clasificar en Estructurada Abierta, en la que la secuencia y la formulación de las preguntas son las mismas con respuestas abiertas, y Estructurada Cerrada, en la que tanto las preguntas como las respuestas son cerradas (Berenguera et al., 2014).

Dentro de la entrevista con estructura abierta, en la entrevista conversacional, también denominada entrevista en profundidad, se sigue un estilo informal, guiado por temas amplios, y las preguntas van surgiendo espontáneamente en la relación entre entrevistador y entrevistado. Además, definen la entrevista en profundidad como encuentros reiterados, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias vidas (Berenguera et al., 2014; Taylor y Bogdan, 1987). La entrevista constituye un encuentro en el que ambas partes se comportan como si fuesen de igual status durante su duración, sea esto cierto o no (Benney y Hughes, 1956).

En el caso concreto de este estudio, la técnica de recogida de datos fue la entrevista en profundidad, ya que la narrativa personal de un paciente con cáncer permite recoger y analizar lo que implica vivir con la enfermedad (Kvale, 2007). Para la elaboración del guion se tomó como referencia la propuesta de estructura de Seidman (2013), basada en la exploración secuencial de tres temas con el objetivo de situar la experiencia en el contexto donde se produce. En el primer tema, que tenía como objetivo explorar el contexto histórico de la experiencia, se propuso a los participantes hablar sobre su historia de hospitalizaciones hasta llegar al momento actual. El segundo tema tenía como objetivo situar la experiencia actual en el contexto histórico, con lo que se le propuso que hablara sobre su experiencia actual relativa a la hospitalización. En el último tema se propuso al niño profundizar sobre el significado que había tenido la hospitalización como experiencia vital.

En cuanto a la entrada al campo, el acceso a los participantes fue a través de personas de confianza para los participantes y sus familias. Concretamente, previo permiso a la dirección del hospital y aprobación del protocolo por parte de la Comisión de Ética de la Investigación del centro (ver **Anexo 1**), se pidió colaboración para acceder a las familias de los participantes a las coordinadoras de las unidades de oncología, hematología y

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

hospital de día del centro, a las que también se les facilitó la información del estudio y de las acciones programadas y prefijadas en el cronograma de la investigación. Una vez identificadas las familias, con niños/as y adolescentes como potenciales participantes, se contactó inicialmente por teléfono con ellas, informándoles de la naturaleza del proyecto y solicitando su colaboración.

En el caso de aquellas familias interesadas en participar, se estableció un segundo encuentro presencial, donde se pasó la Hoja de información a tutores/as legales (**Anexo 2**), y el Consentimiento informado a tutores/as legales (**Anexo 3**), y la Hoja de información a niños, niñas-adolescentes (**Anexo 4**), y el Consentimiento, asentimiento informado a niños, niñas-adolescentes (**Anexo 5**), y se llevó a cabo la recogida de datos que, en todos los casos, menos en uno (ver Participante 8 en **Tabla 1**), fue en presencia de las familias, a solicitud de los participantes (en todos los casos, la madre). Para la inducción del discurso, especialmente en el caso de los participantes más pequeños, se diseñó una Infografía gamificada utilizada en la recogida de datos dirigida a Niño/a (**Anexo 6**) e Infografía gamificada utilizada en la recogida de datos dirigida a adolescente (**Anexo 7**).

En cuanto al contexto de la entrevista, pese a que Seidman (2013) recomienda que se lleve a cabo en un contexto neutro donde los participantes no se sientan en una posición jerárquica inferior, en todos los casos se llevó a cabo en el hospital, a petición de las familias. Para minimizar este sesgo, se evitó llevar a cabo la recogida de datos en entornos asistenciales para el niño que pudieran evocar hospitalización o PI, como son las unidades de hospitalización, consultas externas u hospital de día. En todos los casos se utilizaron Salas Polivalentes del hospital para uso lúdico o educativo.

Finalmente, la recogida de datos fue llevada a cabo a través de la investigadora principal del proyecto (doctoranda). Esta se presentó a las familias y a los participantes como investigadora que está llevando a cabo una tesis doctoral sobre cómo se vive la hospitalización por tratamiento del cáncer infantojuvenil. Se omitió mencionar el rol de enfermera, ya que, tal y como plantea Seidman (2013), podía hacer sentir a participantes y familias en posición de inferioridad, lo que podría provocar que evitaran aspectos del discurso relativos al trato con el colectivo enfermero que podrían ser de interés.

Las entrevistas se grabaron en audio, realizándose una transcripción literal de discurso mediante el programa libre F4. Se trata de un programa que permite realizar transcripción de audio y conversaciones de vídeo y que inserta automáticamente marcas de tiempo, para realizar la transcripción más rápido. Por otro lado, también ofrece elementos adaptables al texto y a la navegación intuitiva a través de la forma de onda (Dresing y Pehl, 2013).

Antes de finalizar la sesión, se comprobó que todos los temas de interés habían sido abordados de forma efectiva, se presentó a los entrevistados un breve resumen de lo tratado y se les ofreció la posibilidad de hacer aportaciones finales.

Al concluir la entrevista, se consideró relevante agradecerles la participación, garantizarles de nuevo la confidencialidad, el anonimato, y recordarles que se difundirían los resultados de la investigación.

4.5. Análisis de los datos

Para el análisis de datos se llevó a cabo la estrategia analítica específica de la Teoría Fundamentada, basada en el Método de la Comparación Constante y el Muestreo Teórico (Strauss y Corbin, 2002). A través del Método de la Comparación Constante, se comparó un incidente con otro en busca de similitudes y diferencias, con el objetivo de identificar categorías (Charmaz, 2006). Tal y como plantea Strauss y Corbin (2002), el muestreo teórico consistió en la recogida de datos guiada por los conceptos que fueron emergiendo.

En cuanto a la estrategia de codificación, que conlleva el análisis de datos, se llevó a cabo una codificación abierta, seguida de un ciclo analítico de codificación axial y, finalmente, una codificación selectiva (Charmaz, 2006; Strauss y Corbin, 2002).

Para la fase de codificación abierta se vincularon los fragmentos de discurso, procedentes de las transcripciones de las entrevistas, a etiquetas de código (Strauss y Corbin, 2002).

El código fue una palabra o frase a la que se asignó simbólicamente un atributo que tenía como objetivo capturar la esencia del fragmento de datos (Saldaña, 2013). A continuación, a partir de estos códigos iniciales se llevó a cabo una codificación más focalizada (Charmaz, 2006) en la búsqueda de los códigos más frecuentes o significativos para el desarrollo de las posibles categorías provisionales y sus dimensiones (Strauss y Corbin, 2002).

En una segunda fase, se llevó a cabo el proceso de codificación axial, que consistió en la agrupación de datos codificados similares con el objetivo de establecer relaciones entre las categorías provisionales y sus dimensiones a través de un sistema “axial” o en “eje” (Strauss y Corbin, 2002). Esto se representó como un paradigma de codificación a partir del cual se pudo identificar el fenómeno central y explorar las relaciones causales, se

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

especificaron estrategias, se identificó el contexto y se determinaron las consecuencias (Soneira, 2006). Para Strauss y Corbin (2002) es la herramienta analítica necesaria para poder integrar la estructura en el proceso que se pretende indagar. Finalmente, siguiendo las recomendaciones de Strauss y Corbin (2002), durante el proceso de codificación selectiva se puso el foco en integrar las categorías principales, surgidas a partir de la codificación axial, en un esquema teórico mayor que representará la vivencia de la hospitalización del niño/a y adolescente en tratamiento por cáncer.

De forma transversal a todo el proceso de análisis, se elaboraron memorandos analíticos y diagramas (Saldaña, 2013) que facilitaron la conceptualización a partir de la toma de distancia continua con los datos (Strauss y Corbin, 2002). En el caso concreto de esta investigación, se utilizaron cuatro tipos de memorandos: memorandos de codificación, memorandos operacionales, memorandos teóricos (Strauss y Corbin, 2002) y memorandos bibliográficos.

Los memorandos de codificación se utilizaron para registrar la toma de decisiones de los analistas durante el proceso de codificación abierta, axial y selectiva. Mediante los memorandos operativos, se irán documentando los procedimientos llevados a cabo y la toma de decisiones relativas al muestreo teórico, en este caso enfocado en la selección de casos extremos. También sirvieron para llevar registro del proceso de saturación conceptual de las diferentes categorías y sus dimensiones. Los memorandos teóricos recogieron específicamente la información relativa a cómo fueron emergiendo las categorías y constructos teóricos a partir de los datos. Finalmente, los memorandos bibliográficos permitieron vincular los resultados del análisis con los hallazgos de la literatura, con el objetivo de elaborar el diálogo teórico que integra los resultados de este estudio.

Para sistematizar el proceso de análisis y asegurar una mayor auditabilidad de resultados de todas las decisiones tomadas en el proceso de análisis, se utilizará el programa de análisis cualitativo ATLAS.ti 7.1.

4.6. Criterios de rigor

En la investigación cualitativa, los criterios de rigor se tienen que asegurar a través del establecimiento de estrategias específicas para asegurar la Credibilidad, la Transferibilidad, la Dependencia y la Confirmabilidad (Guba y Lincoln, 1982).

La Credibilidad o Validez Interna se describe no como el valor de la verdad de los resultados, sino de su sentido, coherencia y plausibilidad con respecto al fenómeno que se pretende estudiar (Tójar, 2006). Implica reflexionar sobre la corrección del conocimiento generado, lo que conlleva la evaluación de la confianza tanto en el resultado como en el proceso del estudio (Maxwell, 1996). En el caso concreto de esta investigación, para asegurar la credibilidad se han utilizado las siguientes estrategias: 1) se han utilizado fragmentos literales de discurso y diagramas para ilustrar los resultados (Miles et al., 2013). 2) se ha utilizado la triangulación de participantes procedentes de diferentes contextos y 3) se ha llevado a cabo una auditoría interna (dentro del equipo de investigación), especialmente en el proceso de elaboración del diálogo teórico. El Método de la Comparación Constante y el Muestreo Teórico, que conlleva la estrategia analítica propia de la Teoría Fundamentada, también ha contribuido a asegurar la credibilidad.

Por otro lado, la Transferibilidad determina el alcance del conocimiento generado a través del proceso de investigación, lo que conlleva la posibilidad de transferir los hallazgos de un contexto particular (De Gialdino, 2006) a otro de características similares (Tójar, 2006). Para asegurar la transferibilidad, y tal y como propone Guba (1981), 1) se ha llevado a cabo una descripción densa de los datos a través de los procesos de codificación y *memoing* (memorandos analíticos, teóricos y metodológicos) llevados a cabo con el programa informático ATLAS.ti 7.1 (Saldaña, 2013) y 2) se ha llevado a cabo una descripción detallada de los diferentes contextos de recogida de datos (ver **Tabla 1**).

Taylor y Bogdan (1987) sugieren la dificultad para conseguir la dependencia o replicabilidad de los estudios cualitativos, puesto que la complejidad e inestabilidad constante de la realidad hace que el fenómeno sea irrepetible y, a priori, no replicable. Por ello, la dependencia en el caso de la metodología cualitativa conlleva el establecimiento de procedimientos rigurosos para asegurar que los hallazgos se aproximen a la verdad. En el caso concreto de esta investigación se ha asegurado mediante 1) la utilización del programa ATLAS.ti 7.1, y 2) la utilización del Método de la Comparación Constante, que implicará comparar los resultados emergentes con teorías previamente formuladas.

Finalmente, la confirmabilidad es definida como la objetividad mantenida por el/la investigador/a durante el proceso de investigación (Marshall y Rossman, 1999). Este criterio plantea la posibilidad de que otro/a investigador/a confirme si los hallazgos se adecuan a los datos (Marshall y Rossman, 1999). También hace referencia al grado en que los resultados construidos por el investigador pueden ser corroborados o confirmados a partir de los datos originales y, por lo tanto, no son una mera invención

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

del observador (Sánchez et al., 2012). Para asegurar la confirmabilidad, el equipo de investigación ha concretado, en el apartado Técnica de Recogida de Datos, los supuestos epistemológicos subyacentes. Además, los memorandos reflexivos serán utilizados para llevar registro de las introspecciones llevadas a cabo por los miembros del equipo de investigación, especialmente durante la etapa de análisis de datos y elaboración del diálogo teórico.

Por último, durante todo el proceso de investigación, se utilizaron como referencia los estándares de calidad que plantea la herramienta Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (Tong et al., 2007) **[Anexo 9]**.

Resumiendo, Gadamer expone que se debe intentar ser fiel al texto y al contexto (Fleming et al., 2003). En un paradigma interpretativo, la validez interna se refiere a los criterios para lograr la confiabilidad (Guba y Lincoln, 1989). Esto incluye: Credibilidad, en cuanto que el investigador presente experiencia clínica y/o que conozca la tipología y/o características de los participantes, y tenga experiencia con este tipo de pacientes; Transferibilidad, al describir el método y la muestra y participantes en detalle; Confirmabilidad o “verificación de miembros” (Morse, 2015). Se valora con otras enfermeras las transcripciones realizadas para llegar a un acuerdo sobre unidades emergentes de significado, subtemas y temas, permitiendo mostrar a los participantes la enumeración final de temas, subtemas y unidades de significado para que ratifiquen que están de acuerdo con la interpretación de sus citas.

4.7. Consideraciones éticas

En los últimos años, la perspectiva de las personas en los procesos de mejora de la calidad asistencial ha ido aumentando considerablemente, siendo cada vez más significativos (Teunissen et al., 2013).

En la investigación cualitativa, la ética es sobre todo filosofía práctica, en la que no se precisan resolver conflictos, pero sí plantearlos (González, 2002). En ella se reconoce la individualidad de los participantes, de sus ideologías, sus identidades, juicios y prejuicios, y la necesidad de reflexionar sobre cómo la cultura del equipo de investigación impregna los propósitos, el problema, el objeto de estudio, los métodos y los instrumentos (González, 2002).

Las consideraciones anteriormente descritas hacen necesario que se vele por una regulación ética de la investigación. En la actualidad, el referente legal utilizado para asegurar la ética de los proyectos de investigación es la Declaración de Helsinki (WMA, 2013). En ella se proponen unos principios éticos donde se destacan y mantienen estándares éticos que promuevan el respeto a todos los seres humanos con el objetivo de proteger su salud y asegurar sus derechos en cualquier proceso de investigación (WMA, 2013). Concretar que la investigación que integra esta tesis doctoral se ha llevado a cabo de acuerdo con los principios éticos de la Declaración de Helsinki (WMA, 2013).

Siguiendo las recomendaciones de la Declaración de Helsinki, el proyecto de investigación inicial fue a probado por el Comité de Ética de la Investigación Clínica de Sant Joan de Déu con el número de protocolo (PIC) 63-17 (ver **Anexo 1**). Todos los participantes y sus tutores/as legales fueron informados verbal y de forma escrita (ver Hoja de información a tutores/as legales, **Anexo 2**, y Hoja de información a niños, niñas-adolescentes, **Anexo 4**). Los niños/as y adolescentes firmaron el consentimiento y asentimiento informado según la edad (ver **Anexo 5**) y los/as tutores/as legales, el consentimiento informado (ver **Anexo 3**).

En cuanto al tema del consentimiento informado en menores, la ética en la investigación cualitativa en pediatría está inmersa en cuestionamientos morales relativos a si los niños/as y adolescentes tienen el desarrollo moral y físico para entender el bienestar (Espino, 2012; Graham et al., 2013), y si tienen la competencia comunicativa o la capacidad de toma de decisiones para participar como informantes o sujetos en las indagaciones (Maguire, 2005). No obstante, para Maguire (2005) los niños pueden ser “informantes” competentes, excelentes, con capacidad de expresar de diversos modos lo que es significativo para ellos, aportando diferentes visiones de las situaciones vividas. Se considera importante el reconocimiento de su derecho a la participación (Gibson et al., 2010) y la oportunidad de mejora de los servicios desde el conocimiento de sus opiniones (Wilkinson, 2000).

La edad límite de los niños para solicitar el consentimiento varía ampliamente entre los diferentes países (Hein et al., 2014). En Europa, la legislación nacional fija cuándo las personas son competentes y pueden dar su consentimiento a las intervenciones sanitarias y en qué condiciones un menor es capaz de tomar decisiones autónomas en el campo de la salud (Stultiëns et al., 2007). En los Estados Unidos, en términos generales, normalmente corresponde a los padres o tutores legales proporcionar un permiso informado para las decisiones médicas y también los menores de 18 años deben dar su asentimiento (*Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice*,

1995). Del mismo modo, si se establece un límite de edad fijo, se ha de marcar de acuerdo con las etapas de desarrollo. Estudios anteriores, mediante una información científica, concretan que la edad razonable que se presenta más de acuerdo con la competencia de los niños es de once o doce años (Hein et al., 2015).

Con base en estas suposiciones, algunos autores consideran el umbral de los doce años como la edad a partir de la cual el niño es capaz de “entender la información y sopesar los riesgos” (Córdoba y Acevedo, 2010). Otros, por su parte, han propuesto que la figura del asentimiento puede darse desde los seis años, ya que en esta edad los infantes tienen la capacidad de comprender los procesos biológicos o de reflexionar sobre su identidad (Dorn et al., 1995).

Ante la diversidad de criterios y la falta de consenso en los diferentes países, en el caso de este estudio se ha considerado idóneo proporcionar el documento de Consentimiento, asentimiento informado a niños, niñas-adolescentes (ver **Anexo 5**).

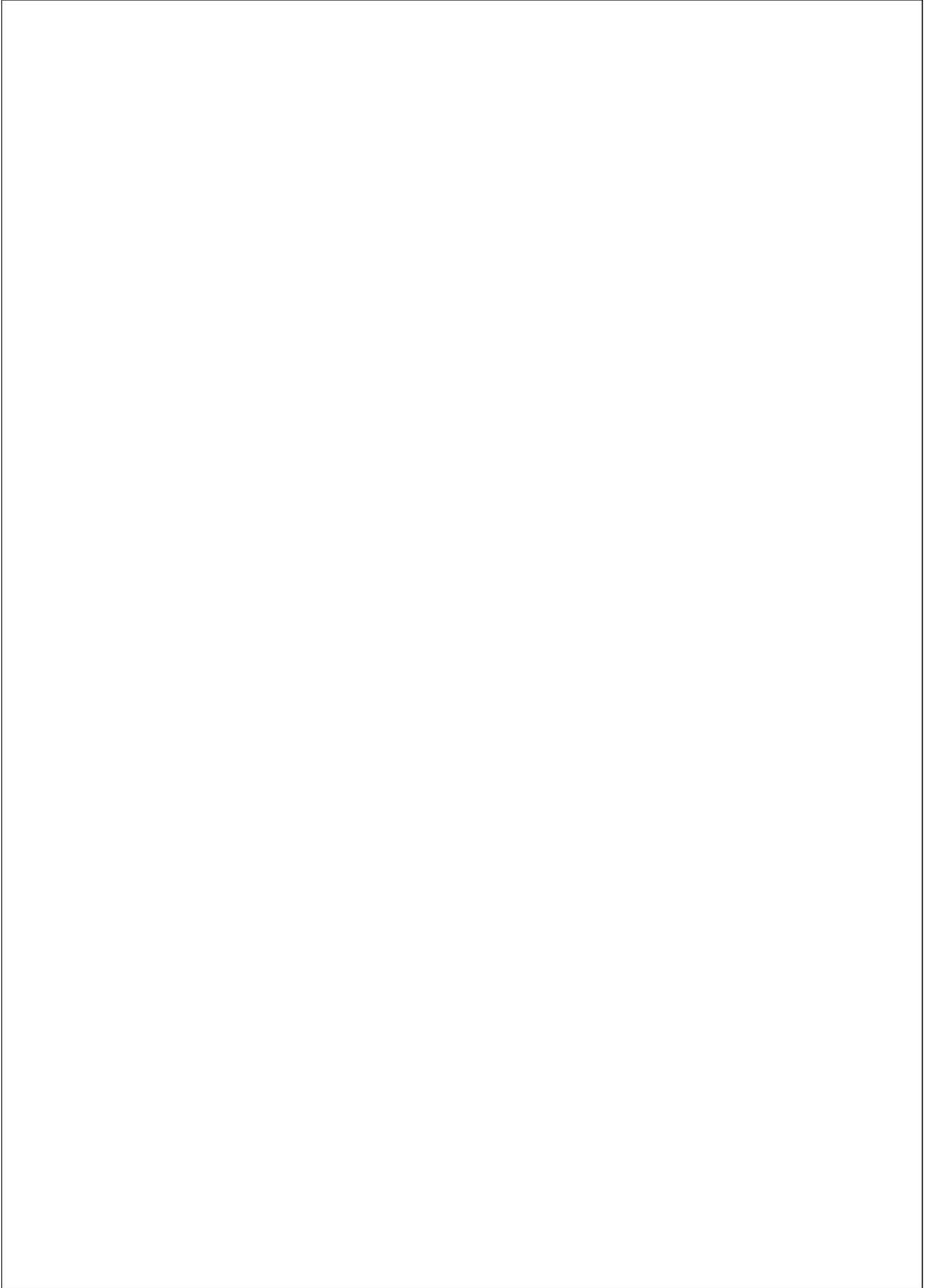
Finalmente, se estableció el protocolo de protección de datos en base a la normativa legal vigente en España, Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

4.8. Financiación

La investigación realizada en esta tesis doctoral se enmarca dentro de la convocatoria para la concesión, en régimen de concurrencia competitiva, de las subvenciones para el periodo 2016-2020 en vistas a la contratación o intensificación de profesionales dedicados a la investigación, en el ámbito de las acciones instrumentales del Programa de impulso del talento y de la empleabilidad incluido en El Plan Estratégico de Investigación e Innovación en Salud (PERIS). El Plan Estratégico de Investigación e Innovación en Salud 2016-2020 (en adelante, PERIS), aprobado por el Acuerdo GOV/75/2016, de 7 de junio, representa el instrumento del Departamento de Salud de la Generalitat para fomentar la investigación y la innovación en el marco del sistema de salud de Cataluña, de forma que estas puedan constituir una palanca de impulso y de mejora continua de nuestro sistema, de acuerdo con las directrices marcadas por el Plan de salud 2016-2020, que reconoce la investigación y la innovación como una de las líneas estratégicas fundamentales para la modernización de la estructura de la salud en Cataluña.

Las actuaciones y/o acciones instrumentales que regula esta convocatoria tienen como finalidad reforzar las estructuras de investigación e innovación en salud en Cataluña para contribuir a fomentar la salud y el bienestar de la ciudadanía, así como desarrollar los aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de las enfermedades (Canal Salut, 2017).

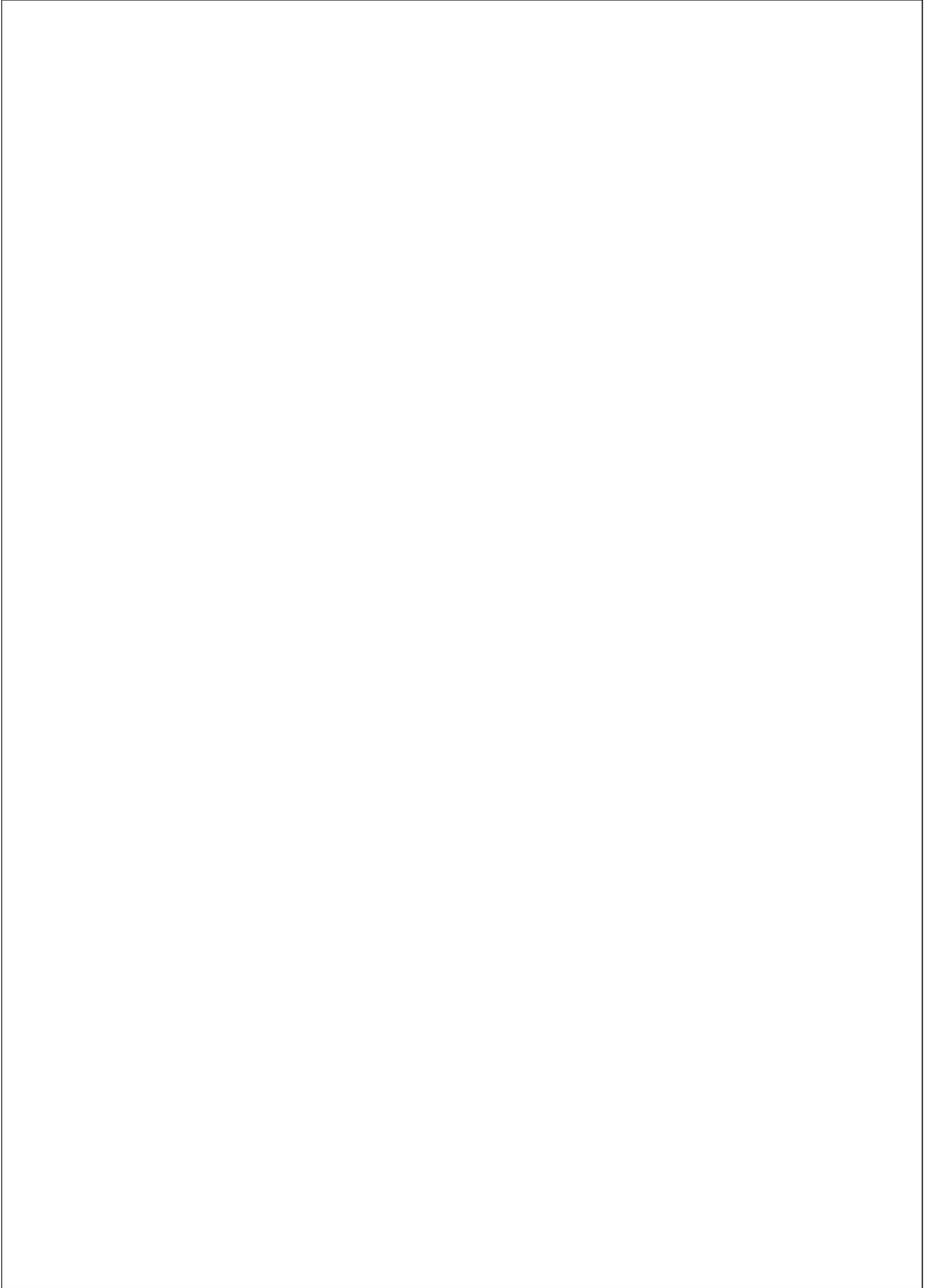
La autora de la tesis doctoral refiere no tener ningún conflicto de interés.





CAPÍTULO **5**

RESULTADOS



La muestra final estuvo compuesta por ocho niños/as y adolescentes (ver **Tabla 1**) en tratamiento por cáncer infantojuvenil. A partir del análisis del discurso se han identificado tres categorías que dan respuesta a cuál es la experiencia de hospitalización de las personas con cáncer infantojuvenil (ver **Tabla 2**).

Tabla 2. Categorías que dan respuesta a la experiencia de las personas con cáncer infantojuvenil

Objetivo	Categoría (respuesta)
Describir la experiencia de hospitalización por tratamiento del cáncer infantojuvenil.	El dolor espiritual forma parte de la experiencia de hospitalización por tratamiento del cáncer infantojuvenil.
Analizar cuáles son las estrategias para afrontar la adversidad durante los procedimientos invasivos rutinarios que forman parte del tratamiento del cáncer infantojuvenil.	La principal estrategia para afrontar la adversidad durante los procedimientos invasivos rutinarios es el acompañamiento de la familia, las técnicas de distracción y la utilización del sentido del humor.
Evidenciar cómo las personas con tratamiento por cáncer infantojuvenil perciben el modo en que las enfermeras cubren sus necesidades comunicativas durante la realización de los procedimientos invasivos rutinarios.	Las enfermeras priorizan la técnica por encima de las necesidades comunicativas de los pacientes.

Fuente: Elaboración propia.

5.1. El sufrimiento forma parte de la experiencia de hospitalización por tratamiento del cáncer infantojuvenil

El análisis de los datos revela tres temas que describen cuál es la experiencia de hospitalización por tratamiento del cáncer infantojuvenil: 1) Es normal sentir miedo cuando se está en el hospital. 2) Los procedimientos con agujas se asocian con el dolor, la

enfermedad y la muerte. 3) Dificultad para expresar el sufrimiento que se vive en el hospital.

1 Tener miedo es normal cuando estás en el hospital para recibir tratamiento

Para los participantes tener miedo es normal cuando tienes que ir a un hospital a recibir tratamiento. Es generado por una amenaza presente e inminente y motiva una respuesta defensiva activa que prepara hacia la huida de la situación (Margarita-González, 2014). El miedo es el responsable de la aparición de síntomas como la *tristeza* y la *depresión* (López Naranjo y Fernández Castillo, 2006).

Yo siempre he sido una persona a la que le han dado mucho miedo los hospitales. (Participante 1)

Ves que el niño está tranquilo, pero de repente lo oyes llorar. La verdad, te da mucha pena. Entonces dices: “Bueno, es normal. En un hospital, es normal”. (Participante 3)

Me como mucho la cabeza, porque digo que tengo que venir aquí. Como que a nadie le gusta venir aquí. (Participante 4)

Estaba llorando y le decía: “Mamá, que no quiero ir para allá”. (Participante 7)

Y luego un día me fui del hospital porque estaba harta de todos. (Participante 8)

En el caso del niño/a y adolescente oncológico, ese miedo al hospital se relaciona de forma general con el “aislamiento del entorno social y familiar” en un ambiente considerado hostil. Para López Naranjo y Fernández Castillo (2006), la estancia en un entorno desconocido con normas de funcionamiento particulares, la separación del contexto familiar, la ruptura del ritmo cotidiano de vida, la pérdida de autonomía e intimidad o el temor a la separación de los padres y la propia enfermedad son importantes estresores durante el proceso de hospitalización. Esto es algo que ya fue identificado por Barrio y Mestre (1989) cuando evidenciaron que “el entorno hospitalario, como un medio ecológico diferente y desconocido, es uno de los elementos importantes en el impacto de la hospitalización” (Barrio y Mestre, 1989), fuente de un intenso sufrimiento (Cicogna et al., 2010).

Es lo único negativo. Estar encerrada. (Participante 3)

Es muy importante sentirse bien. No en un hospital, que está así de cerrado. (Participante 6)

Pierdes esa conexión con lo de afuera: respirar el aire, salir a tomar el sol, caminar, etc. (Participante 2)

Estoy contento porque voy a pasar el cumpleaños en mi casa. (Participante 5)

Siempre me gusta que venga mi hermano a visitarme cuando estoy hospitalizada. (Participante 2)

Bueno. Extraño a mi papá y a mi hermanito. (Participante 7)

Yo extraño a mi perrita. Tengo una perrita a la que yo le enseñé a jugar. Bueno, me apena mucho. (Participante 7)

2 La hospitalización implica procedimientos médicos invasivos que producen dolor que se asocia a enfermedad y muerte

Los participantes también relacionan el miedo al hospital con el dolor (Rhudy y Meagher, 2003; Huguet et al., 2011), que es inherente a los procedimientos médicos invasivos (PI) (Uman et al., 2006) que se realizan de forma rutinaria durante la hospitalización (Bradlyn et al., 1993; Harris et al., 1994). Para Rennick y Rashotte (2009), son precisamente las intervenciones médicas, como los PI, las que generan más consecuencias psicológicas en el niño y adolescente hospitalizado, siendo considerado el principal factor predictor de la aparición de efectos negativos psicológicos (Rennick y Rashotte, 2009).

Cuando estaba mala aquí y me tenían que poner vías era algo que odiaba porque las venas se escondían y no había manera. Hubo una vez que ni a la sexta vez me entraba. (Participante 1)

Me suele doler mucho. La vía suele durar como tres o cuatro días como mucho porque ya se suele hinchar la vena y hay que cambiarla. (Participante 1)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Me dolía mucho el dolor que tenía. (Participante 2)

Porque mis venas no podían más. Y después, cuando descubrimos que me tenía que hospitalizar, ahí vinieron más vías. Más vías y más vías. En todo el brazo. (Participante 5)

Las vías se iban porque no agarraba la vena. O tal vez pasaban el agua. Si agarraba pero pasaban el suero, se rompía porque era muy fina. (Participante 5)

Sí, pero cuando te ponen una vía me pongo a llorar porque eso duele mucho. (Participante 7)

Me pinchaban más de una vez y yo me enfadaba. Porque lo que más miedo me da es que me pinchen. (Participante 8)

Diversos estudios evidencian que para los niños/as y adolescentes el peor aspecto de la enfermedad es el dolor que procede del tratamiento médico y de los procedimientos diagnósticos (Enskär et al., 2007; Peterson et al., 2007). Esta experiencia está influenciada por la edad, el género y las experiencias dolorosas anteriores (Goodenough et al., 1999), de manera que la frecuente repetición de estos procedimientos no desensibiliza el estrés percibido (Liossi, 1999). Para Nager et al. (2010) las respuestas emocionales de los niños/as son exacerbadas no solo por el entorno desconocido propio del hospital sino también por la posibilidad de pasar por nuevos procedimientos dolorosos y la pérdida de control. Diversos estudios sugieren que muchos de los niños/as hospitalizados siguen sufriendo dolor a pesar de la aplicación de las directrices de atención basadas en buenas prácticas (Stinson et al., 2008).

Para los participantes el miedo durante la hospitalización también está relacionado con la expectativa de volver a pasar por los PI inesperados y potencialmente estresantes. Ortiz y Arreola-Bautista (2012) evidenció que el 80% de los pacientes que acudían a urgencias en los hospitales eran sometidos a PI inesperados que generaban un mal recuerdo del hospital en particular y de los entornos sanitarios en general.

Pero que es más el miedo de que te van a pinchar, de que si te va a doler o no, que la posibilidad de que te duela realmente. (Participante 4)

Ahora el día antes como que digo: "Macho, mañana otra vez que me pinchan". Incluso sabiendo que no me va a doler, sigo pensando que me

tienen que pinchar. Me tienen que esto, que lo otro... Es un palo otra vez pincharme. (Participante 4)

Y claro, mi mamá me va explicando que no va a doler y todas esas cosas. Y es verdad. Pero uno se pone nervioso igual. (Participante 5)

Sí. Yo venía con el miedo a que me hiciesen daño y eso. (Participante 5)

Yo creo que es psicológico al 100%. Es lo malo, que es psicológico. (Participante 4)

Por eso me hacía sentir mal. Yo sentía que no podía más. Me provocaba salir corriendo, pero hubo un momento que no podía ni caminar. (Participante 5)

Un día tardaron mucho en pincharme. Entonces noté un poco de dolor y me quedé más tenso. Desde ese día me he puesto nervioso todos los días. Piensas que no te volverá a pasar. (Participante 6)

Los participantes también relacionan el miedo a la hospitalización, y a los PI que conlleva, al empeoramiento de su enfermedad. En el estudio llevado a cabo por López Naranjo y Fernández Castillo (2006) se pudo evidenciar que el miedo más influyente, en la percepción del estrés en el niño hospitalizado, es el miedo a la muerte como amenaza latente, consecuencia de una potencial complicación de su enfermedad. En este sentido, el hospital confronta con la muerte (Colville et al., 2008; Morse et al., 1986), especialmente cuando se trata de una enfermedad avanzada (Méndez-Venegas, 2005), como puede ser en este caso un proceso oncológico.

Cuando estaba mala aquí, y me tenían que poner vías, era algo que odiaba. (Participante 1)

Cuando uno está enfermo, hay que hacerse controles. (Participante 5)

Pese a que los participantes, gracias a los avances farmacológicos, manifestaron no percibir dolor procesal, sí que destacaron la presencia de estrés psicológico, que fue identificado como una fuente importante de sufrimiento e impotencia. En un estudio llevado a cabo por Hedén et al. (2019) se evidenció que las familias seguían percibiendo un nivel alto de miedo en sus hijos durante los PI pese a la utilización de tratamientos farmacológicos. Por lo tanto, se hace necesario distinguir el *dolor nociceptivo o procesal*

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

del *sufrimiento* que lleva asociado (Dworkin, 1994). El *dolor*, propiamente dicho, tendría causas nociceptivas o mecanismos neuropáticos, mientras que el *sufrimiento* o *estrés emocional* puede provenir de la presencia de dolor nociceptivo, pero también de otros factores (Chapman y Gavrin, 1999), como en el caso de este estudio la perspectiva de pasar por nuevos PI, recaer en la enfermedad o enfrentarse a una posible muerte. En este sentido, la Asociación Internacional para el estudio del dolor lo define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño tisular real o potencial (Raja et al., 2020).

Estoy acostumbrada al Port-a-Cath, no me duele nada. (Participante 1)

El Port-a-Cath no ha dolido nada. (Participante 3)

Con la Emla® no notas nada el dolor del Port-a-Cath. (Participante 4)

Días antes me decían que me iban a pinchar el Port-a-Cath y no me hicieron ni daño ni nada. (Participante 6)

Me ponen la cremita y no siento nada. (Participante 7)

Estudios realizados sobre el tema evidencian la falta de intervenciones adecuadas para tratar el dolor en la mayor parte de los niños/as hospitalizados (Birnie et al., 2014). Pese a la existencia de políticas institucionales y protocolos estandarizados, el dolor relacionado con el tratamiento médico sigue siendo subtratado en los niños/as y adolescentes hospitalizados (Cummings, 2015).

3 Dificultad del niño/a y adolescente para poder expresar el sufrimiento que conlleva la hospitalización

Cabe destacar que algunas familias verbalizan, como algo de lo que sentirse orgullosos, ya que es valorado positivamente por el personal sanitario, el hecho de que sus hijos e hijas expresen no tener miedo o sentir dolor cuando se les aplican PI. En muchos casos, los adultos no quieren que los niños/as se enteren de que tienen cáncer, lo que les lleva a disimular u ocultar lo que está sucediendo, produciéndose un fenómeno definido como “pretensión mutua” o “conspiración del silencio” (Méndez-Venegas, 2005). La “conspiración del silencio” es definida por Ruiz-Benítez y Coca (2008) como “el acuerdo implícito o explícito de alterar la información por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación, cuando el

paciente quiere saber lo que sucede” (Ruiz-Benítez y Coca, 2008). La evidencia científica demuestra que los niños/as tienen conciencia de la enfermedad y de su gravedad (Stayer, 2012; Williamson et al., 2010). Sin embargo, cuando observan que sus padres les ocultan información, esto les impide comunicar sus temores e inquietudes, provocando sentimientos de soledad, aislamiento y desconfianza, algo que puede resultar un impedimento a la hora de afrontar el proceso (Méndez-Venegas, 2005; Pérez-Fuentes et al., 2018).

Ella no tiene problema. No le duele y dice: “¿Por qué los niños chillan? ¿qué pasa? Es que nada duele”. (Madre participante 3)

Mi hija no tiene ansiedad. (Madre participante 3)

O sea, es que como que siempre han dicho: “Tú no tienes ningún problema”. Es que ha sido como un alivio para todo el mundo. Todo el mundo lo comenta. (Participante 3)

Muchas veces han venido a enseñar con ella porque, claro, ya aprovechan. Sí, a los nuevos. Porque así iban practicando. Porque saben que la niña es tranquila. (Madre participante 3)

Hombre, porque te han chillado. Te han gritado. Hay personas que no comprenden el dolor de una niña. (Madre participante 4)

Cuando no lloro mi mamá me tira un beso. (Participante 7)

En un estudio llevado a cabo por Nager et al. (2010), se evidenció que un importante factor estresor en el niño hospitalizado era el miedo que le generaba la incertidumbre sobre el comportamiento aceptable esperado por los demás. Es habitual que inmediatamente antes y durante los PI los niños/as muestren angustia aguda en forma de llanto, gritos, hostilidad, comportamiento poco cooperativo e incluso agresión (Jay y Elliott, 1990; Katz et al., 1980). Sin embargo, después de la intervención, es habitual que estos niños/as y adolescentes se sientan avergonzados por su comportamiento perturbador (Jay y Elliott, 1990; Katz et al., 1980) generándose en ellos una angustia que aumenta con cada nueva experiencia (Kellerman et al., 1983).

5.2. Principal estrategia para afrontar la adversidad durante los procedimientos invasivos rutinarios es el acompañamiento de la familia, las técnicas de distracción y la utilización del sentido del humor

A partir del análisis del discurso de los participantes han surgido tres categorías que dan respuesta a qué estrategias utiliza el niño/a y adolescente oncológico para afrontar la adversidad que conlleva el PI: 1) Familia como elemento clave para dar seguridad al niño/a y adolescente durante la realización de los procedimientos invasivos; 2) Distracciones que te relajan cuando te hacen cosas desagradables y 3) El sentido del humor durante los procedimientos invasivos genera confianza en los profesionales.

1 Familia como elemento clave de soporte, tanto para el niño/a y adolescente como para el profesional, durante la realización de los procedimientos invasivos

Todos los participantes del estudio han coincidido en que la presencia de la familia durante el PI es muy importante —especialmente de la madre—. Según Barrera et al. (2007), la permanencia de la madre junto a su hijo o hija hospitalizado no solo contribuye a atenuar los trastornos psíquicos del niño o niña, sino que también contribuye a disminuir la desnutrición, las infecciones nosocomiales y a acortar la hospitalización. Esto es algo que de forma indirecta conlleva una disminución del costo de la hospitalización, mejorando el rendimiento de la cama hospitalaria.

Es muy importante estar con mi madre cuando me hacen procedimientos y todo eso. Si es posible, mejor ella. Pero también me gusta que me acompañe mi padre. (Participante 1)

Me gusta que me acompañen mi mamá y mi papá. (Participante 2)

Cuando me hacen procedimientos me gusta que mi familia esté. (Participante 5)

Los padres son identificados por niños/as y adolescentes como un apoyo muy importante que les ayuda a calmarse y a estar más relajados. Durante el procedimiento, las familias

dan soporte al paciente explicándoles el procedimiento y velando porque el profesional lleve a cabo la técnica de una manera adaptada a las particularidades de su hijo/a. Para Carpenter (1992), un elemento muy importante para enfrentar el estrés que implican los PI es la posibilidad de tener a su lado a alguien de confianza que les brinde apoyo y orientación.

Me decía que me calmara, que todo iba a ir bien. Me decía cosas así para tranquilizarme. (Participante 1)

Mi mamá siempre me explicaba las cosas que me iban a hacer. (Participante 2)

Mi mamá me explica que viene la doctora, de las plaquetas, de la hemoglobina, que está todo bien. (Participante 7)

Antes de que me haga el pinchazo, mi padre me dice: “Relájate, toma aire, para que esté relajado y entre bien el líquido en el brazo y en el músculo”. (Participante 3)

Ella a veces le dice a la enfermera que ponga la aguja grande y no la pequeña. (Participante 7)

Para los niños/as y adolescentes estar con sus padres es una fuente de felicidad que implica contacto afectivo, apoyo emocional, refuerzo positivo y amor.

A veces, cuando me pongo a llorar, me hace cariño y me da risa. (Participante 7)

Pues no sé, siento como mucha felicidad por ver a alguien que te quiere tanto y te apoya. (Participante 1)

Los padres juegan un papel crucial en la recuperación de sus hijos (Foster et al., 2017; Muscara et al., 2017). Sin embargo, el bienestar psicológico de los padres es importante para apoyar su recuperación (Willebrand y Sveen, 2016), especialmente cuando hablamos del abordaje del cáncer infantil.

2 Las distracciones son importantes cuando te hacen cosas desagradables

La presencia de distracciones que facilitan la relajación es identificada por los participantes como un elemento importante para disminuir el estrés psicológico durante los PI.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Las técnicas de distracción pretenden alterar la percepción sensorial del dolor, retirando la atención de la fuente de dolor del cuerpo y dirigiéndolo a otra fuente de estimulación (Orgilés et al., 2009). En general tienen el potencial de reducir el miedo y hacer frente a los PI (Windich-Biermeier et al., 2007).

Yo creo que te puedes relajar y no pensar tanto en lo que te están haciendo. (Participante 1)

Es bueno que traten de crearles una distracción cuando le vayan a “agarrar” una vía. Por ejemplo, traerles un voluntario o un payaso para que se distraiga. (Participante 5)

Los participantes identifican que son distracciones adecuadas aquellas que les facilitan pensar en positivo durante el procedimiento, utilizando la imaginación o, en el caso de los niños/as con creencias religiosas, la oración.

Siempre primero pensar en positivo. (Participante 2)

Y también pensar en cosas bonitas cuando me van a hacer algo. (Participante 5)

La imaginación me ayuda. (Participante 2)

Es muy relajante también. Y también porque con la imaginación conectas un poco con el entorno. (Participante 2)

Me relajo pensando en el mar y los peces. Es lo que más me gusta. Soy muy de playa. (Participante 8)

Inventarse alguna tontería para que me distraiga. (Participante 4)

También rezo. (Participante 5)

La utilización de distractores internos, que propician que el niño/a y el adolescente creen imágenes mentales relajantes o agradables que pretenden evocar sensaciones positivas asociadas, permite reducir la sensación dolorosa (Orgilés et al., 2009). La oración, como práctica vinculada a la espiritualidad y a las creencias religiosas, tiene un efecto positivo en la sensación de paz, el propósito y las creencias existenciales sobre el significado de la vida (Norris et al., 2013). Se puede definir como una forma de meditación, dependien-

do del momento que se evoca (Velez-Florez et al., 2018). Diversos estudios evidencian que la oración centrada (énfasis en la presencia de Dios) diaria puede contribuir a la disminución de la ansiedad (Anderson et al., 2015; Koszycki et al., 2014).

Finalmente, otra forma de distracción identificada por los participantes es acompañarse de objetos personales que permiten evocar momentos agradables. Disponer de objetos personales durante el procedimiento, como es el caso de juguetes, muñecos, cuentos o videojuegos, actúa como un distractor externo que también contribuye a reducir el dolor y la ansiedad en los niños/as oncológicos (Redd et al., 1987).

Es una manta que tengo desde que era pequeña, muy suave. Cuando estaba mal, me gustaba estar con ella y taparme. (Participante 1)

Me gusta tener un muñeco. (Participante 6)

Realmente el móvil. Móvil y cascos. (Participante 4)

Se puede aprender de una situación amenazadora introduciendo estímulos positivos, como sería el caso de los objetos personales significativos, que generen una reacción emocional positiva (Pérez Asensio, 2012). En general, este proceso se denomina aprendizaje emocional (Pérez Asensio, 2012). Las emociones son estados mentales y afectivos que comprenden sentimientos, cambios fisiológicos, expresiones corporales y tendencias a actuar de una manera específica (Frijda et al., 2000). En las emociones positivas, predomina la vivencia de placer o bienestar (Diener et al., 2000) en forma de alegría, interés, amor, satisfacción (Fredrickson, 2009), esperanza y optimismo (Seligman, 2003). Son conceptualizadas como un cambio adaptativo en respuesta a un estímulo que es valorado como agradable (Fernández-Abascal, 2011). Diferentes estudios evidencian que este tipo de emociones favorecen el pensamiento creativo, la resolución de problemas y contrarresta las tendencias depresivas, favoreciendo la construcción de recursos personales (físicos, psicológicos y sociales) para afrontar situaciones difíciles o problemáticas (Greco et al., 2007), como sería el caso del PI.

3 Sentido del humor durante los procedimientos genera confianza en los profesionales

Todos los participantes coincidieron en que la utilización del sentido del humor durante los PI no solo era una forma de distracción sino también contribuía a mejorar su confianza en los profesionales.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

No sé qué tipo de humor aún. Pero que me hiciera reír para no sentirme tan así. (Participante 1)

Y te dicen: “Ya verás, hoy te voy a azotar el culo para pincharte”. Pues te lo tomas más a broma, aunque sabes que te va a doler. (Participante 4)

Y me dicen: “¿Sabes las palabras mágicas?”, y digo: “Sí”. Algunas veces cojo la mano de mi madre y me dice: “1,2,3, butifarra de payés”. Y ya está. (Participante 6)

Y les digo que digan: “Un, dos, tres... butifarra de payés”. (Participante 8)

La primera vez que me hicieron una punción en el quirófano entraron los payapupas. Durante el procedimiento hacían tonterías, y también el anestesista, supermajo. Si son majos todos, te aportan más confianza que si fueras a un sitio donde no lo son. (Participante 4)

La literatura evidencia que el humor es una de las estrategias que utilizan las enfermeras para ayudar a los niños/as y adolescentes hospitalizados, ya que presenta muchos beneficios físicos y psicológicos (Frankenfield, 1996). A nivel físico, aumenta la circulación sanguínea y la expansión pulmonar, provocando la relajación muscular y la liberación de opiáceos en el torrente circulatorio (Bennett y Lengacher, 2008). También favorece la eliminación de toxinas, favoreciendo al sistema inmunitario (Bennett y Lengacher, 2008). Además, el estímulo de la risa y de la alegría es un factor importante para el sano crecimiento y desarrollo en la etapa infantojuvenil, estimulando comportamientos positivos, además del aprendizaje y la interacción social (Carbelo Baquero y Jáuregui, 2006).

No obstante, es necesario que, cuando se pretende utilizar el humor en la hospitalización infantojuvenil, se tenga en cuenta la etapa de desarrollo cognitivo en la que se encuentra el niño (McGhee, 2013) y sus preferencias. En el caso de este estudio, no todos los participantes valoraron el trabajo terapéutico de los payasos de hospital.

Los payasos me dan risa. A mi madre también. Parece una niña pequeña. (Participante 4)

A mí no me gustan los payapupas. Me hago la dormida. (Participante 3).

En este sentido, para McCreaddie y Wiggins (2008), hay que ser precavido con la utilización del humor, ya que puede ser interpretado como despectivo e hiriente en algunas situaciones.

5.3. Las enfermeras del servicio de oncohematología priorizan la técnica por encima de las necesidades comunicativas de los pacientes

A partir del análisis de los datos se han identificado tres categorías que describen cómo los niños/as y adolescentes perciben la comunicación con la enfermera durante los PI: 1) Necesidad de que la enfermera les informe de forma comprensible, permitiéndoles expresar sus emociones sin sentirse coaccionados; 2) Necesidad de que la enfermera establezca una comunicación cercana y honesta para poder sentirse partícipes de la experiencia y 3) Tener que escuchar a otros niños/as expresar su dolor durante los procedimientos invasivos es fuente de sufrimiento.

Al aplicar nuevamente el método de las comparaciones constantes, surge una categoría que da respuesta a la pregunta de cómo perciben los niños/as y adolescentes la relación con los profesionales durante los PI: 4) Las condiciones laborales de las enfermeras, centradas en la correcta ejecución de la técnica, les dificulta cubrir sus necesidades de comunicación.

1 Necesidad de que la enfermera les informe de forma comprensible, permitiéndoles expresar sus emociones sin sentirse coaccionados

Para los participantes es necesario que las enfermeras mejoren la comunicación durante los PI, transmitiendo la información de forma más clara, comprensible y, sobre todo, positiva (Smith et al., 2019).

A los niños, sobre todo de mi edad, yo creo que hay que tratarlos con más suavidad. Hay que hablarles con más suavidad. "Pues, mira, vamos a hacer esto". (Participante 1)

Si viene una persona que está un poco amargada y te dice cosas... Bueno, no sé, que tengan más tacto al decir las cosas. Creo que eso es importante. (Participante 4)

Que transmitan alegría. (Participante 3)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Aquí ya lo hacen. Pero si pueden decirte las cosas de una manera más positiva y alegre, pues mejor. (Participante 4)

A veces hablan rápido y a veces hablan bajito. Bueno que hablen alto, porque, como hablen flojito, nos dicen algo y no lo escuchamos. (Participante 7)

A veces hablan en catalán y no sé lo que dicen. Y les digo que no las entiendo. (Participante 7)

Para ellos es importante que no se les limite el poder expresar las emociones vinculadas al dolor, al estrés y al miedo, que es inherente a este tipo de procedimientos. En este sentido, la asertividad es un comportamiento interpersonal que promueve la igualdad en las relaciones humanas al ayudar a las personas, en este caso los niños/as y adolescentes, a expresar sus pensamientos y sentimientos, reconociéndolos y respetándolos (Freeman y Adams, 1999). Es un estilo de comunicación clave para el establecimiento de la relación terapéutica (Riley, 2015).

Hombre, porque te han chillado, te han gritado. Hay personas que no comprenden el dolor de una niña. (Participante 1)

Decirte: “Vamos a sacarte sangre, y no te pongas a llorar, porque va a ser rápido”. (Participante 7)

Impone que vengan cuatro o cinco personas a que te impongan lo que tienes que hacer. (Participante 1)

Sí, a los nuevos porque así iban practicando. Porque saben que soy tranquila y dicen: “María, perdona, pero aprovechamos que eres mayor”. (Participante 3)

Es posible que en el hospital exista, al igual que en otros espacios como la escuela, con la rigidez de sus normas y la exaltación del control disciplinario, un modo secundario de represión, suave y disimulada (Herrera Silva et al., 2006): es la denominada “violencia por su propio bien” (Miller, 1998). Los periodos de hospitalización y el tránsito por urgencias de los pacientes son dos condiciones que favorecen su presencia (Herrera Silva et al., 2006). Por otro lado, en un estudio llevado a cabo por De Aguiar et al. (2013) sobre la violencia institucional en las maternidades, se pudo evidenciar que estas prácticas no suelen ser percibidas como violentas por parte de los profesionales de la salud, sino

como un ejercicio de autoridad en un contexto considerado complicado. Esto es algo que revela la banalización de la violencia institucional que, disfrazada de buena práctica, ya que se produce por el bien del paciente, acaba siendo invisible en la cotidianidad de la asistencia (De Aguiar et al., 2013). Por todo ello, no solo debe de considerarse el sufrimiento físico derivado de las acciones médicas inevitables, sino también el sufrimiento emocional que el menor experimenta al no haber sido tratado adecuadamente por una persona que en teoría debe cuidarle (Herrera Silva et al., 2006).

2 Necesidad de que la enfermera establezca una comunicación cercana y honesta para así poder sentirse partícipes de la experiencia

Los participantes destacan la importancia de que las enfermeras sean honestas (Smith et al., 2019), cercanas y de que los hagan partícipes interactuando con ellos durante el procedimiento (Salter y Stallard, 2004; Smith et al., 2019), para que se pueda así establecer una relación de confianza. Esto es algo que también fue identificado en un estudio llevado a cabo por Ruhe et al. (2016), donde los niños y niñas también manifestaron estar insatisfechos con su condición de no participantes, algo que obstaculizaba su capacidad para comprender su enfermedad.

Te aporta más confianza que si a lo mejor te dice que no te va a doler con esto, que no sé qué. (Participante 4)

Una persona así te aporta más confianza que a lo mejor una persona que la ves más seca, más distante, que te dice que no te va a doler. (Participante 4)

Bueno, a mí me gusta que me digan la verdad. Por ejemplo, en este hospital te lo dicen todo tal cual. No en plan le dicen algo a tu madre y a ti te dicen otra cosa. (Participante 4)

Por ejemplo, preguntar si te van a hacer daño, que te digan que no y después te hagan mucho daño. Si me va a hacer daño, me lo dices y la próxima vez lo intentas hacer mejor y así no estaré nervioso. (Participante 7)

Yo estaba llorando. Yo dije que no podía más. ¿No te acuerdas (se dirige a su madre) que me dijeron que me iban a dar un premio y no me lo dieron? (Participante 7)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Son muy guapas todas las enfermeras. Siempre que no nos conocemos me dicen: "Yo me llamo así y vengo aquí unos días". ¡Casi que ya conozco a todas las enfermeras de planta! (Participante 6)

Bueno, me gusta que me digan lo que me hacen. (Participante 8)

Dependiendo de la enfermera. A veces te suelen hablar mientras te están haciendo el procedimiento. Pero normalmente suelen hablar entre ellas. (Participante 1)

Depende de la enfermera. Pero normalmente no. Vais más a cosa hecha. (Participante 3)

A los más pequeños sí que les hablan para que se concentren. (Participante 3)

No siempre me preguntan si me ha dolido el pinchazo. (Participante 3)

A veces me preguntan si me ha dolido el pinchazo. (Participante 4)

Diversos estudios evidencian que los niños/as son habitualmente marginados en el entorno hospitalario, centrándose el flujo de comunicación entre la enfermera y la familia (Coyne et al., 2016; Lambert et al., 2008). La comunicación con los niños/as constituye de por sí un desafío, al tratarse de una tarea más sensible y compleja condicionada por su edad, capacidades cognitivas, comportamientos, condición física y psicológica, el estadio de la enfermedad y la respuesta ante el tratamiento (Coyne, 2006). Las enfermeras tienden a inhibir la comunicación con los pacientes cuando se enfrentan a temas cargados de emociones como es el caso de la muerte o el sufrimiento (Citak et al., 2013), algo habitual en el paciente oncológico. Otras razones para los problemas de comunicación se relacionan con la desesperación, la dificultad para lidiar con el estrés, la falta de competencia y las elevadas cargas de trabajo (Citak et al., 2013).

3 Oír a otros niños/as expresar su dolor durante los procedimientos médicos invasivos es fuente de sufrimiento

Para los participantes oír llorar a otros niños/as, cuando llevan a cabo procedimientos con ellos, es identificado como una fuente de sufrimiento. Un entorno hospitalario cuidadosamente diseñado puede ayudar psicológicamente a los pacientes (Joseph et al.,

2008). La privacidad es definida por Altman (Rollins, 2009) como un control selectivo de las interacciones sociales, algo que para Shepley (2005) es más importante que la propia interacción en sí. Para los niños/as, adolescentes y familias, una preocupación adicional es tener privacidad auditiva (Shepley, 2005), algo que conlleva que los espacios compartidos del hospital, como son los espacios donde se llevan a cabo los PI, no permitan oír las discusiones de otros con el personal sanitario (Rollins, 2009).

*Me gusta la puerta cerrada porque si no se escucha en otros boxes a otras personas, por ejemplo, a gente llorando. No ayuda, la verdad.
(Participante 1)*

A mí nunca me gusta escuchar a otros niños llorar. Porque me identifico en ellos. (Participante 2)

Me irrita. Ves que está tranquilo, pero oyes ahí “ehhhhh” [niño llorando]. La verdad es que te da pena. Entonces dices: “Bueno, es normal. En el hospital es normal”. (Participante 3)

Claro, pues te hace que, cuando oyes a otros niños llorar y todo eso, dices: “Hostia, ¡a ver si va a doler!” (Participante 4)

Cuando vienen los niños pequeños, que cuando ven aquella aguja empiezan a chillar, “¡ay!” Por una parte, pobrecitos... pero son un poco pesaditos. (Participante 6)

Los que lloran me dan pena. (Participante 8)

Los niños/as y adolescentes participantes en este estudio manifiestan que oír llorar al otro les genera sentimientos de pena y enfado, a la vez que les hace recordar su propio dolor durante la realización de los PI. Las *neuronas espejo* son un tipo particular de neuronas que se activan cuando un individuo realiza una acción, pero también cuando observa una acción similar en otro individuo (Gallese et al., 2004; Rizzolatti y Craighero, 2004). El sistema integra en sus circuitos neuronales la percepción de las emociones de los otros (Gallese et al., 2004; Rizzolatti y Craighero, 2004) como si uno mismo las estuviera experimentando. Esto es algo necesario para la supervivencia ya que permite empatizar con el otro como base de la interacción social (García García, 2008). No obstante, también implica que la percepción de emociones en el otro, como dolor o sufrimiento, sean experimentadas como propias, con toda la activación fisiológica que ello conlleva (García García, 2008).

4 Las condiciones laborales de las enfermeras centradas en la correcta ejecución de los procedimientos les dificultan cubrir las necesidades de comunicación

Los niños/as y adolescentes manifiestan la necesidad de que los profesionales se centren en sus necesidades de comunicación y no solo en llevar a cabo el procedimiento. Para los participantes, que algunas enfermeras se centren en la técnica se relaciona tanto con la falta de tiempo como con el aburrimiento, definido como “cansancio de ánimo originado por una falta de estímulo o distracción, o por molestia reiterada” (RAE, 2022).

*Me gustaría que estuvieran más dedicados a mí. Me gustaría que no estuvieran solo hablando entre ellas, que me hablaran a mí.
(Participante 1)*

*Pero también las entiendo porque tienen muchas cosas que hacer.
Entonces supongo que te hablan así porque tienen cosas más importantes.
Yo creo que son las prisas y todo eso. (Participante 1)*

Y yo cerraba los ojos y les decía a las enfermeras que se esperaran a que yo estuviera preparada. (Participante 8)

*Si viene una persona que está así, un poco amargada, y te dice cosas...
(Participante 4)*

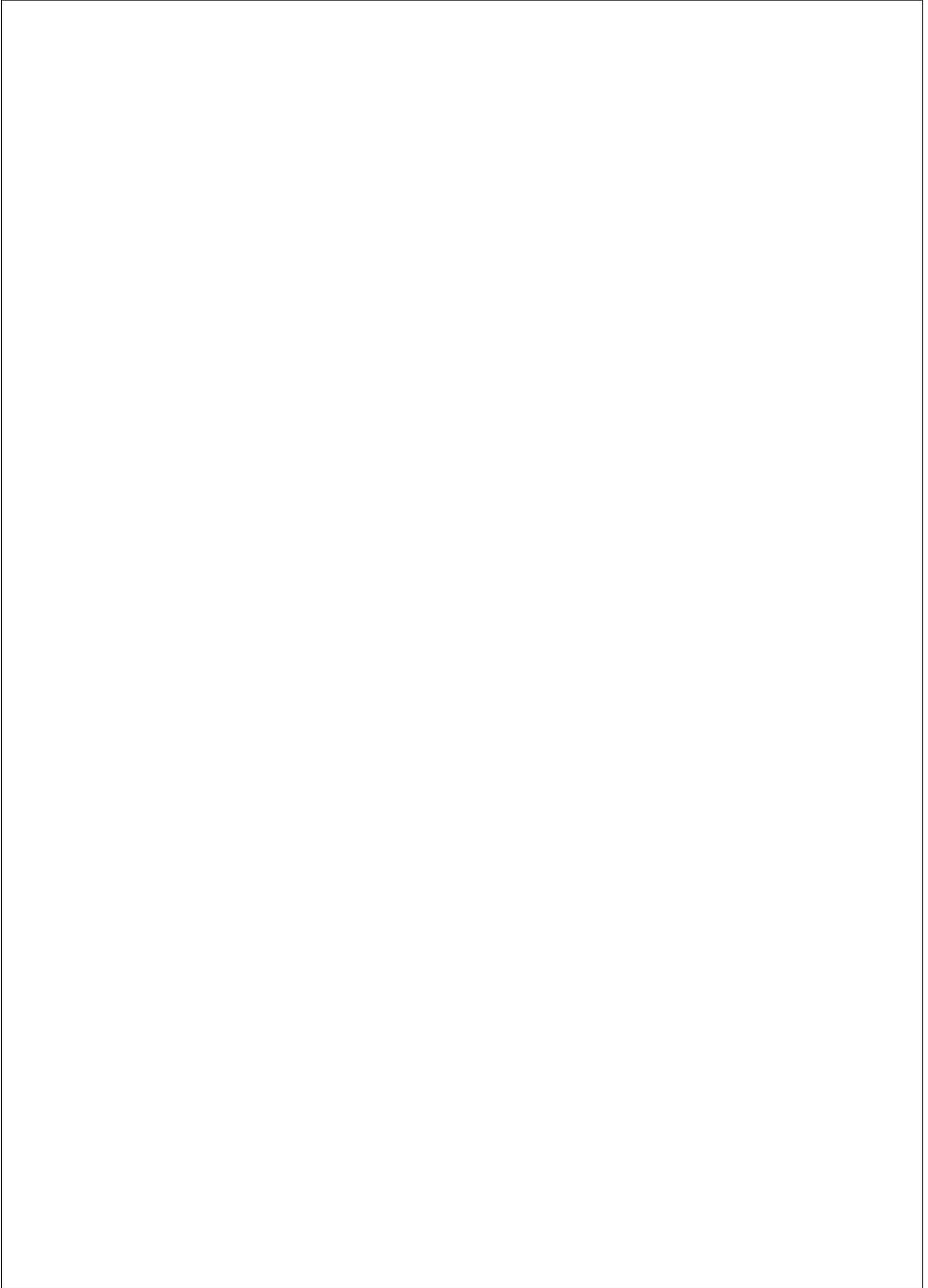
Porque a veces están aburridas (Participante 7)

Ese cansancio de ánimo o “aburrimiento” al que hacen referencia los participantes denota la presencia en las enfermeras de la denominada “fatiga por compasión”. Se trata de un síndrome que se puede observar en el personal de enfermería a cargo del cuidado de pacientes que se enfrentan a una amenaza vital a causa de su enfermedad (Hernández García, 2008), como sería el caso de los niños/as y adolescentes con cáncer. Los individuos que la experimentan refieren una sensación de cansancio que provoca una disminución generalizada del deseo, habilidad o energía para ayudar a los otros (Ohio Nurses Association, 2011). La literatura evidencia que las enfermeras que trabajan en especialidades como emergencias, oncología, cuidados paliativos y pediatría tienen un mayor riesgo de sufrir “fatiga por compasión” (Adriaenssens et al., 2015). Son factores que propician su desarrollo la falta de apoyo por parte de los compañeros y la administración y las elevadas cargas de trabajo (Mabry y Aycok, 2012).



CAPÍTULO **6**

DISCUSIÓN



A partir de los resultados de este estudio se ha podido evidenciar que la hospitalización, que conlleva procedimientos invasivos frecuentes y rutinarios, genera sufrimiento espiritual, que puede estar relacionado con las secuelas emocionales que aparecen en este colectivo a corto, medio y largo plazo. Son recursos valorados positivamente por los niños/as y adolescentes, para paliar el sufrimiento espiritual durante los PI, el acompañamiento de las familias y la utilización de la distracción y del sentido del humor, siempre que sea de acuerdo con sus preferencias particulares.

6.1. Sufrimiento espiritual como parte de la experiencia de hospitalización en el abordaje del cáncer infantojuvenil

Para los niños/as y adolescentes en tratamiento por cáncer infantojuvenil, la hospitalización es descrita como una experiencia que conlleva miedo, especialmente al dolor que implican los PI, a los que se les somete de forma rutinaria. Describen ese dolor no tanto como una precepción nociceptiva, sino como un sufrimiento o estrés emocional relacionado sobre todo con la expectativa a nuevos PI, que además son asociados a la enfermedad y a la muerte. La presencia de un entorno familiar y profesional que no facilita la expresión de inquietudes y temores, especialmente durante la realización de los PI, es fuente de aparición de sentimientos de soledad, aislamiento y desconfianza (Méndez-Venegas, 2005; Pérez-Fuentes et al., 2019). La presencia de miedo, soledad, aislamiento, abuso, angustia y depresión que manifiestan los participantes en este estudio son indicadores de la presencia de sufrimiento o dolor espiritual (Bartel, 2004).

Para Stinson et al. (2008), casi todos los niños/as y adolescentes sufren dolor en algún momento de su trayectoria en la lucha contra el cáncer. Esto puede ser debido a la propia enfermedad, a los efectos secundarios del tratamiento o como consecuencia de los procedimientos relacionados con su cuidado (Duffy et al., 2019). Estos niños/as y adolescentes son más vulnerables a las consecuencias psicológicas del dolor no aliviado, como sería el caso del dolor espiritual, incluida la presencia de síntomas de estrés postraumático, aumento de la ansiedad y peor afrontamiento de la enfermedad (Alberts et al., 2018).

El sufrimiento o dolor espiritual se produce cuando una persona que se enfrenta a un momento difícil, como sería el caso de los niños/as y adolescentes en tratamiento por

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

cáncer infantojuvenil, no puede encontrar fuentes de significado, esperanza, amor, paz, consuelo, fuerza y conexión con la vida (O'Brien, 1996), amenazando las propias creencias y propósitos vitales (Anandarajah y Hight, 2001). Se trata de un fenómeno individual, dinámico e integral caracterizado por la experiencia de alineación, desamparo, desesperanza y dificultad para encontrar un sentido a la experiencia vivida (Best et al., 2015) que manifiestan también los niños/as de este estudio.

Son barreras potenciales para el no reconocimiento de la existencia de sufrimiento espiritual en estos niños/as y adolescentes las dificultades que presentan para articular el sufrimiento con el objetivo de darle un sentido (Best et al., 2015). Esto habitualmente se relaciona con la dificultad que tienen las personas afectadas para pedir ayuda (Boston et al., 2011; Cherny et al., 1994). Además también se ha podido ver que el personal sanitario, aunque tiene capacidad de reconocer el sufrimiento, es incapaz de darle respuesta (Rodgers y Cowles, 1997), habitualmente por su propia ansiedad frente a la muerte (Kahn y Steeves, 1995), algo que es muy posible que suceda también en el caso de las familias. Los pacientes, en este caso los niños/as en tratamiento por cáncer infantojuvenil, pueden esperar una señal que nunca llega o simplemente asumir que el personal está demasiado ocupado para escuchar (Strang, 1997). Algunas personas simplemente sienten la falta de un espacio seguro en el que discutir sus miedos (Moore et al., 2004). En este sentido sería interesante llevar a cabo un estudio de carácter cualitativo que indague, a partir de técnicas como la observación participante, cómo es el acompañamiento del niño/a y adolescente en tratamiento por cáncer por parte de los familiares y profesionales durante los PI.

Pasar por la experiencia de un cáncer infantojuvenil, como es el caso de la LLA, es devastador para los niños/as, interrumpiendo frecuentemente su crecimiento físico, emocional y social (Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2006). No obstante, es importante entender que los supervivientes también experimentan resultados positivos (Molinaro y Fletcher, 2018). En este sentido, el Post-Traumatic Growth hace referencia a un proceso experimentado por algunos individuos que implica la presencia de un crecimiento personal superior a lo esperado a partir de haber vivido una crisis vital (Calhoun y Tedeschi, 1990; Tedeschi y Calhoun, 2004); en el caso de este estudio, la LLA. Se trata de un cambio positivo resultante de la lucha con circunstancias de la vida integradas por crisis vitales importantes que desafían o incluso destruyen la percepción que tiene el individuo del mundo o de sí mismo (Tedeschi y Calhoun, 2004). Conlleva un esfuerzo del superviviente por aceptar los aspectos negativos de la experiencia, reelaborarla y darle un nuevo significado, adquiriendo así una sensación de bienestar y seguridad (Park et al., 2010).

Tedeschini y Calhoun (2004) identificaron la presencia de cinco rasgos característicos que evidencian la presencia de Post-Traumatic Growth en la persona. Las personas que

han superado positivamente una crisis vital presentan un mayor aprecio por la vida, un cambio de sentido en las prioridades, relaciones más cálidas e íntimas con los otros, un mayor sentido de la fuerza personal, reconocimiento de nuevas posibilidades y caminos para la propia vida y un mayor desarrollo espiritual (Tedeschi y Calhoun, 1996).

Para los niños/as en tratamiento por cáncer infantojuvenil es muy importante mantener la positividad durante todo el proceso de hospitalización (Saleh y Brockopp, 2001) para transformar la crisis vital que implica el tratamiento de la LLA en una oportunidad de Post-Traumatic Growth (Calhoun y Tedeschi, 1990; Tedeschi y Calhoun, 1996, 2004). Para ello se hace necesario minimizar todo aquello que pueda generar sufrimiento espiritual. La presencia de dolor durante los PI es identificado por los niños/as y familias como más estresante que la propia enfermedad (Conte et al., 1999; Ljungman et al., 2000; Zeltzer et al., 1980) y, por lo tanto, una fuente muy importante de sufrimiento espiritual. Llegados a este punto, sería necesario indagar estrategias que contribuyan a paliar el dolor espiritual que afecta a los niños/as durante la realización de los PI.

6.2. Importancia del acompañamiento de la familia y la utilización de la distracción y del sentido del humor durante los procedimientos invasivos

Los resultados de este estudio evidencian que, para los niños/as y adolescentes en tratamiento contra el cáncer, son estrategias especialmente relevantes para abordar la adversidad durante los PI el poder contar con el soporte de la familia, disponer de técnicas de distracción adaptadas a sus preferencias y el uso del sentido del humor por parte de los profesionales sanitarios.

Según la literatura, los padres prefieren estar presentes durante los PI (Boudreaux et al., 2002; Franck et al., 2004) y juegan un papel muy importante en la recuperación de sus hijos (Foster et al., 2017; Muscara et al., 2017). No obstante, hay que tener en cuenta que la reacción emocional del niño durante el procedimiento es una fuente de angustia parental persistente (Caes et al., 2014; Cardona, 1994) que puede generar sentimientos de catastrofismo parental hacia el pronóstico de su hijo (Caes et al., 2014). La angustia, presente en padres e hijos sometidos a PI frecuente, junto a la presencia de catastrofismo parental

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

(Caes et al., 2014), tiene un impacto negativo en la adaptación al proceso de tratamiento del niño o adolescente (Fedele et al., 2013). Diferentes investigaciones han demostrado la fuerte relación existente entre la experiencia de angustia de los padres y del niño en respuesta a los PI (Caes et al., 2014; Dahlquist et al., 2010; Jay et al., 1983; Kazak, 2005). Por otro lado, la presencia de unos padres que sobreestiman al niño o no le prestan atención durante el procedimiento puede generar el denominado *síndrome de impotencia*, que tiene como consecuencia que el niño se vuelva extremadamente ansioso en momentos inapropiados (Carpenter, 1992). La clave para ayudar al niño a afrontar el PI es una respuesta sensible, honesta y sincronizada de los padres o personas significativas (Carpenter, 1992).

No está claro cómo ayudar a los padres a afrontar eficazmente procedimientos dolorosos en sus hijos ni es una práctica habitual hacerlo (Palermo y Chambers, 2005). Existen diferentes iniciativas para abordar la angustia y el catastrofismo parental por medio de intervenciones basadas en la terapia conductual, como el análisis funcional y la reestructuración cognitiva (Eccleston et al., 2009; Jay y Elliott, 1990). Otro tipo de intervenciones, como la práctica del *mindfulness*, parece facilitar la aceptación de estas experiencias y pensamientos internos, contribuyendo al enfrentamiento de los pensamientos catastróficos y la experiencia de angustia asociada (McCracken et al., 2011; Schütze et al., 2010). Llegado a este punto sería muy adecuado diseñar un programa de capacitación dirigido a las familias como parte del abordaje del cáncer infantojuvenil. Este podría estar enfocado tanto a mejorar el soporte emocional de sus hijos como a desarrollar estrategias para afrontar de una forma más resiliente las experiencias vividas.

Además del soporte de la familia (Foster et al., 2017; Muscara et al., 2017), se ha evidenciado que las técnicas no farmacológicas también son eficaces para contribuir a reducir el dolor, el estrés y la ansiedad tanto en el niño sometido a PI como en sus familias (Moadad et al., 2016; Schlenchter et al., 2017). Dentro de ellas, la distracción es una técnica cognitiva utilizada por los profesionales de la salud y las familias para enfocar la atención del niño lejos de la experiencia dolorosa asociada a los PI (Olsen y Weinberg, 2017; Short et al., 2017).

Las técnicas de distracción son habitualmente clasificadas en activas o pasivas (Drayton et al., 2019; Hussein, 2015). Dentro de las técnicas de distracción activa, la realidad virtual ha demostrado ser efectiva para reducir el dolor, la ansiedad y la resistencia durante el procedimiento (Wong et al., 2019), además de ser un recurso económico y rentable (Hoffman et al., 2014). Existen otro tipo de dispositivos, basados en la aplicación de vibración y frío en el lugar de la punción, que se ha podido evidenciar que también contribuyen a mejorar la experiencia del PI (Ballard et al., 2019). La utilización de robots interactivos facilita la adherencia y participación del niño, optimizando los tiempos que son necesarios

para llevar a cabo el PI (Jibb et al., 2018). En cuanto a las técnicas de distracción pasiva, se han revelado mejoras significativas al incorporar la música en eventos estresantes (Kingsnorth et al., 2011). Finalmente el desarrollo de aplicaciones móviles, que aportan información y educación en habilidades de afrontamiento, pueden mejorar la cooperación del niño durante el PI (Wantanakorn et al., 2018). Llegados a este punto, sería muy adecuado elaborar un programa que capacite a los niños/as y adolescentes oncológicos en técnicas de distracción que les permitan afrontar la experiencia estresante que implica el tratamiento del cáncer y, dentro de él, el tener que pasar por PI rutinarios.

Pese a que la distracción está bien documentada como una adecuada estrategia de regulación emocional en el contexto del dolor (Malloy y Milling, 2010), como es el caso del PI, la literatura evidencia que es efectiva con niveles de angustia y catastrofismo bajos, pero que puede ser contraproducente cuando son altos (Caes et al., 2014; Langeveld et al., 2004; Van Damme et al., 2008; Verhoeven et al., 2012; Vervoort et al., 2011). En este sentido, la utilización del sentido del humor como parte de la relación terapéutica contribuye a reducir el impacto de las situaciones negativas (Astedt-Kurki et al., 2001), facilitando la adaptación del paciente (Moore, 2008). Además de reducir el estrés y mejorar la comunicación con las enfermeras (Astedt-Kurki y Liukkonen, 1994), facilita que el paciente pueda transmitir sus emociones, contribuyendo a mantener su dignidad (Astedt-Kurki et al., 2001; Astedt-Kurki y Liukkonen, 1994; Moore, 2008). Por lo tanto, su utilización, como parte de la relación terapéutica puede contribuir a disminuir los niveles de angustia, optimizando de esta manera el efecto de la distracción. No obstante, aunque la utilización del humor presenta muchos atributos, puede ser despectivo e hiriente en algunas situaciones, con lo que se ha de ser precavido en su utilización (McCreadie y Wiggins, 2008).

6.3. Enfermeras que se enfocan en la técnica durante la realización de los procedimientos invasivos y no en cubrir las necesidades comunicativas del niño/a o adolescente

Los niños/as y adolescentes participantes en este estudio perciben que, durante la realización de los PI, las enfermeras tienden a centrarse en la técnica, no prestando suficiente atención a cubrir sus necesidades comunicativas. En este sentido, los participantes de este estudio han identificado varios factores relacionados con este problema.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Un primer factor se relaciona con unas elevadas cargas de trabajo, que tienen como consecuencia que la enfermera se centre en la técnica y no en cubrir sus necesidades de comunicación. Un segundo factor tiene que ver con una falta de capacitación del colectivo en competencias comunicativas, manifestada por la necesidad percibida por los niños/as de una comunicación más asertiva. Finalmente, los participantes también han identificado la fatiga de las enfermeras como posible origen de la falta de atención del colectivo para cubrir sus necesidades de comunicación durante los PI.

En cuanto al primer factor, unas condiciones laborales que conllevan una elevada carga de trabajo generan el temor en el colectivo enfermero de que esto pueda impactar negativamente en el abordaje terapéutico del niño a su cuidado (Huang et al., 2014). La mala asignación de personal y la organización de las salas, junto con una dotación de personal inadecuada, pueden dar lugar a un entorno de trabajo poco saludable para las enfermeras, lo que genera estrés ocupacional, un aumento potencial de errores en la atención de enfermería e insatisfacción laboral (Hegney et al., 2003; Rauhala et al., 2007; Twigg et al., 2011). Las enfermeras manejan la carga de trabajo adoptando un distanciamiento profesional y una frialdad, identificada por los niños/as de este estudio como falta de comprensión, honestidad y positividad, que puede comprometer la atención del paciente (Bressi et al., 2008). Este distanciamiento profesional justificaría la presencia del cuidado centrado en la técnica y no en la persona que evidencian los participantes del estudio. En un estudio llevado a cabo por Rodrigo et al. (2017) se evidenció que esta situación no es específica del colectivo de enfermeras que trabajan en el ámbito de la oncología infantojuvenil, sino que caracteriza el cuidado que lleva a cabo el colectivo enfermero internacional. La automatización y la estandarización de la atención, a menudo vinculada a las elevadas cargas de trabajo, puede conducir a la despersonalización del cuidado (Lovato et al., 2013) percibida por los niños/as y adolescentes participantes en este estudio. Llegados a este punto, sería importante que las direcciones de enfermería optimizaran sistemas para la monitorización continua de las cargas de trabajo en ese tipo de servicios donde las necesidades son muy cambiantes para poder así optimizar la dotación de enfermeras.

Un segundo factor, relacionado con los problemas de comunicación, tiene que ver con la falta de habilidades de las enfermeras para establecer una comunicación asertiva percibida por los niños/as de este y otros estudios (Rosenberg et al., 2016; Smith et al., 2019). Las relaciones interpersonales y la efectiva comunicación con los pacientes, son factores determinantes de la calidad de la atención de enfermería (McGilton et al., 2006). Esto es algo especialmente importante en el paciente pediátrico, ya que presenta una limitada capacidad de adaptación al entorno hospitalario (Aujoulat et al., 2006). Empoderar la utilización de estrategias comunicativas en las enfermeras es esencial para mejorar la efec-

tividad en el trabajo, el manejo del estrés, la calidad y seguridad en la atención, la rentabilidad y la satisfacción laboral (Wilkinson et al., 2008). Por ello sería muy adecuado que los hospitales que cuentan con unidades de oncohematología infantojuvenil capaciten de forma continua a sus profesionales en las habilidades comunicativas que precisa el manejo de un paciente pediátrico en un contexto de enfermedad potencialmente mortal.

Finalmente, la dificultad que tienen las enfermeras para gestionar su propio sufrimiento, ante la presencia de dolor en un niño con alta agudeza y con una enfermedad potencialmente mortal, podrían ser la fuente de la fatiga (Gallagher y Gormley, 2009; Grulke et al., 2009; Huang et al., 2014), que puede estar también dificultando el cubrir adecuadamente las necesidades de comunicación en los PI. Esto es agravado por la poca disponibilidad de tiempo para la autorreflexión que tienen las enfermeras (Heckman, 2012), en un contexto caracterizado por elevadas cargas de trabajo que llevan implícito el temor a no poder cuidar adecuadamente a este tipo de pacientes (Huang et al., 2014). En este sentido, el síndrome de burnout, que afecta a más de un 25% del colectivo enfermero (Demerouti et al., 2000), se relaciona con la presencia de estresantes ocupacionales continuos (Iserson, 2018) que generan en las personas afectadas agotamiento emocional, alta despersonalización y baja realización personal (Maslach y Jackson, 1981). Las enfermeras que trabajan en una unidad de oncología hospitalaria, y más específicamente en el ámbito infantojuvenil (De la Fuente-Solana et al., 2020; Pearson, 2013), suelen ser más susceptibles al estar expuestas a factores de riesgo específicos, como el contacto directo con la muerte, el dolor que sufren los pacientes y sus familias, las cargas de trabajo excesivas (Gallagher y Gormley, 2009; Grulke et al., 2009; Huang et al., 2014), posibles conflictos con otros trabajadores de la salud y la falta de apoyo social (Gómez-Urquiza et al., 2016). El agotamiento emocional y la despersonalización podría ser el origen de la presencia de violencia estructural en este tipo de servicios, caracterizada por el uso de un lenguaje no comprensible para los niños/as y adolescentes, el silenciamiento de su voz (Wijma et al., 2007), la presencia de “violencia por su propio bien” o la vulneración de la intimidad durante la hospitalización. Pese a llevar a cabo una amplia revisión de la literatura, prácticamente no se han encontrado estudios que aborden la violencia hospitalaria estructural, y menos en el ámbito de la atención del niño con enfermedad grave. Por ello es clave llevar a cabo estudios, basados en la observación participante, que permitan indagar el fenómeno para poder identificar su alcance real en la atención de los usuarios que viven situaciones de especial complejidad.

La novedad de este estudio es evidenciar, a través de la mirada de los niños/as y adolescentes, las situación a la que se enfrenta el colectivo enfermero en su ámbito laboral y que tiene como consecuencia que se esté dispensando un cuidado deshumanizado, que es fuente de sufrimiento y enfermedad para el propio colectivo.

Limitaciones

La principal limitación de este estudio es que todos los miembros del equipo de investigación son enfermeras, y mujeres, de manera que la perspectiva profesional, y especialmente el rol de género y sus ideas preconcebidas, pueden haber influido durante el análisis de los datos (Bengtsson, 2016). Para minimizar esta limitación, todas las personas que han participado en el análisis de datos han llevado a cabo un diario para poder reflexionar sobre sus propias creencias y valores durante el proceso de análisis.

La segunda limitación que se ha identificado es el escaso hallazgo de estudios que hablan de la experiencia de hospitalización del niño con cáncer desde la perspectiva del niño. Para minimizar esta limitación se ha llevado a cabo una amplia revisión bibliográfica, que ha integrado el dialogo teórico que constituye el apartado de resultados, con el objetivo de comparar los resultados con otros estudios similares previos en otros contextos.

Una tercera limitación es que todas las entrevistas se realizaron, a demanda de las familias, en el hospital. El hecho de estar en ese entorno puede haber ocasionado que se sintieran en inferioridad de condiciones en el discurso; para minimizar esa limitación se buscó un entorno sin actividad asistencial, y también se tuvo en cuenta que, durante la entrevista, la entrevistadora no llevase su vestimenta de trabajo ni ejerciera su rol profesional de enfermera.

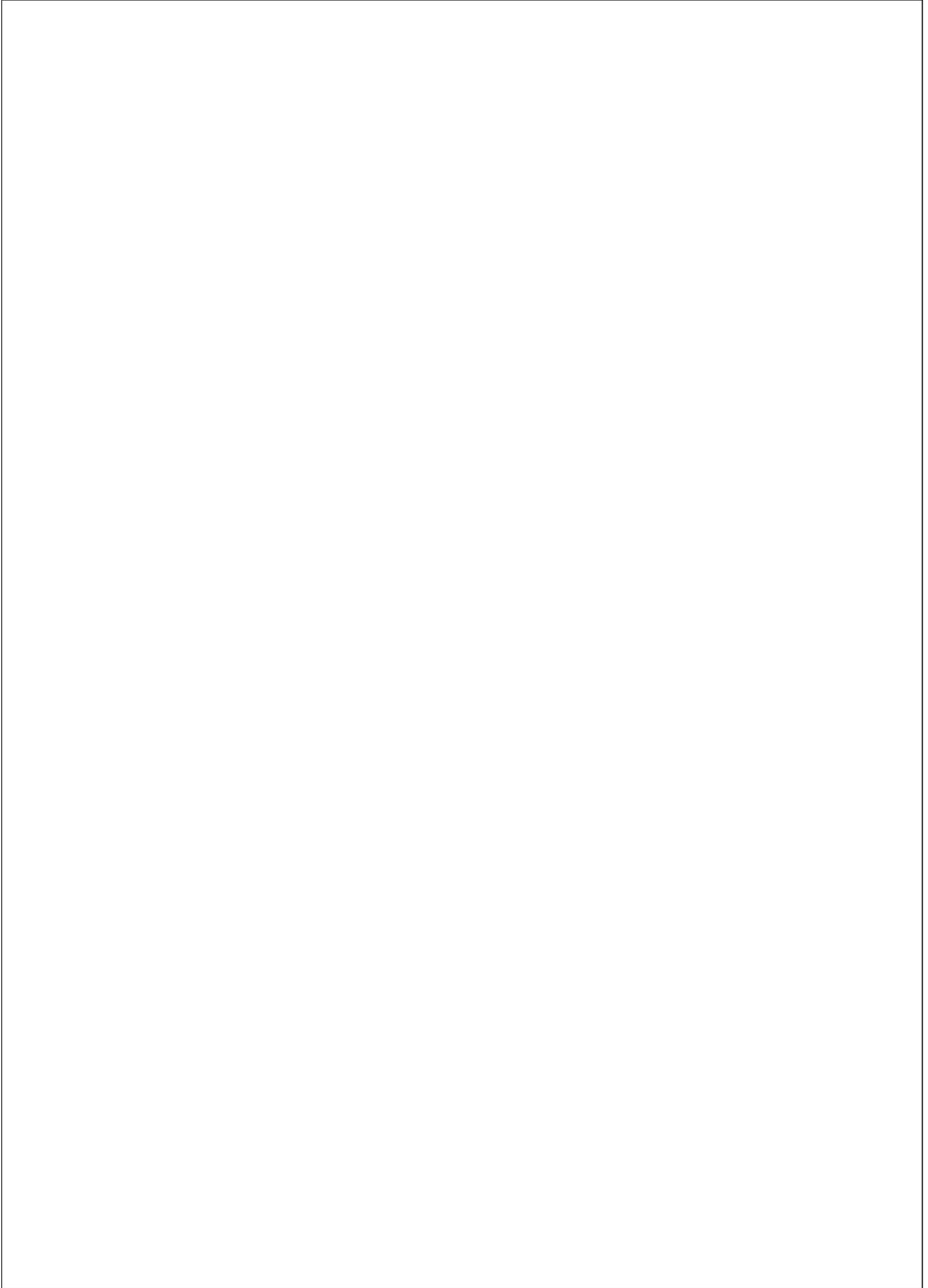
Por último, la cuarta limitación es que el estudio no se planteó como multicéntrico, cuando en la misma ciudad hay otra institución que tiene servicio de oncohematología infantojuvenil similar. Pero este no se pudo incorporar, al estar la tesis doctoral sujeta a un proyecto Peris, en el que la población de estudio era el Hospital Sant Joan de Déu.

Para minimizar esta limitación se ha hecho una amplia revisión de la literatura, donde se ha comprobado que los hallazgos son muy similares a otros estudios, teniendo en cuenta que la otra institución tiene las mismas características sociodemográficas y atiende a una población similar, siendo muy probable que los resultados puedan ser transferibles.



CAPÍTULO **7**

CONCLUSIONES



Una primera conclusión es que la principal experiencia relacionada con la hospitalización en las personas en tratamiento por cáncer infantojuvenil se relaciona fundamentalmente con el dolor asociado a la realización de los PI rutinarios. Para los niños/as no se trata de un dolor nociceptivo susceptible de ser abordado con el tratamiento farmacológico habitual. Por el contrario, es percibido como un estrés emocional que se produce ante la expectativa de pasar por PI asociados al dolor, empeoramiento de la enfermedad y la proximidad de la muerte. La presencia de un entorno familiar y profesional poco facilitador a la expresión de inquietudes y temores, especialmente durante la realización de los PI, es fuente de aparición de sentimientos de soledad, aislamiento y desconfianza. El estrés emocional no abordado y la falta de apoyo familiar y profesional a su expresión es fuente de dolor o sufrimiento espiritual, que se relaciona con un peor afrontamiento de la enfermedad y mayor riesgo de aparición de secuelas psicológicas.

Siguiendo el enfoque de la Atención Centrada en la Persona, se hace necesario establecer estrategias para transformar la hospitalización en una experiencia que contribuya a empoderar el Post-Traumatic Growth en el niño/a y adolescente en tratamiento por LLA. Para ello es fundamental el abordaje del dolor, especialmente durante la realización de los PI, desde una perspectiva holística, implicando a todos los agentes relacionados con el cuidado del niño/a y adolescente.

Una segunda conclusión es que las principales estrategias que utilizan los niños/as y adolescentes oncológicos en tratamiento por cáncer para afrontar la adversidad durante los PI son el apoyo familiar y la utilización de técnicas de distracción.

Los niños/as manifiestan que la presencia de la familia les proporciona contacto afectivo, apoyo emocional y refuerzo positivo, algo que les ayuda a calmarse y a estar más relajados durante el procedimiento. No obstante, se hace necesario capacitar a las familias para que no desarrollen pensamientos catastrofistas o estrategias inadecuadas de acompañamiento que, por el contrario, pueden aumentar todavía más la ansiedad en los niños/as y adolescentes.

En cuanto a la utilización de distracciones, los participantes en el estudio han coincidido en que en general les ayudan a pensar en positivo, reduciendo la sensación dolorosa y la ansiedad que lleva asociada. Sin embargo, para que las técnicas de distracción sean efectivas es necesario que el niño/a y adolescente tengan previamente unos niveles de angustia y catastrofismo bajos. La utilización del humor por parte de los profesionales o la utilización de refuerzos positivos son identificadas también como estrategias adecuadas para afrontar la adversidad y que contribuyen a controlar esa ansiedad.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

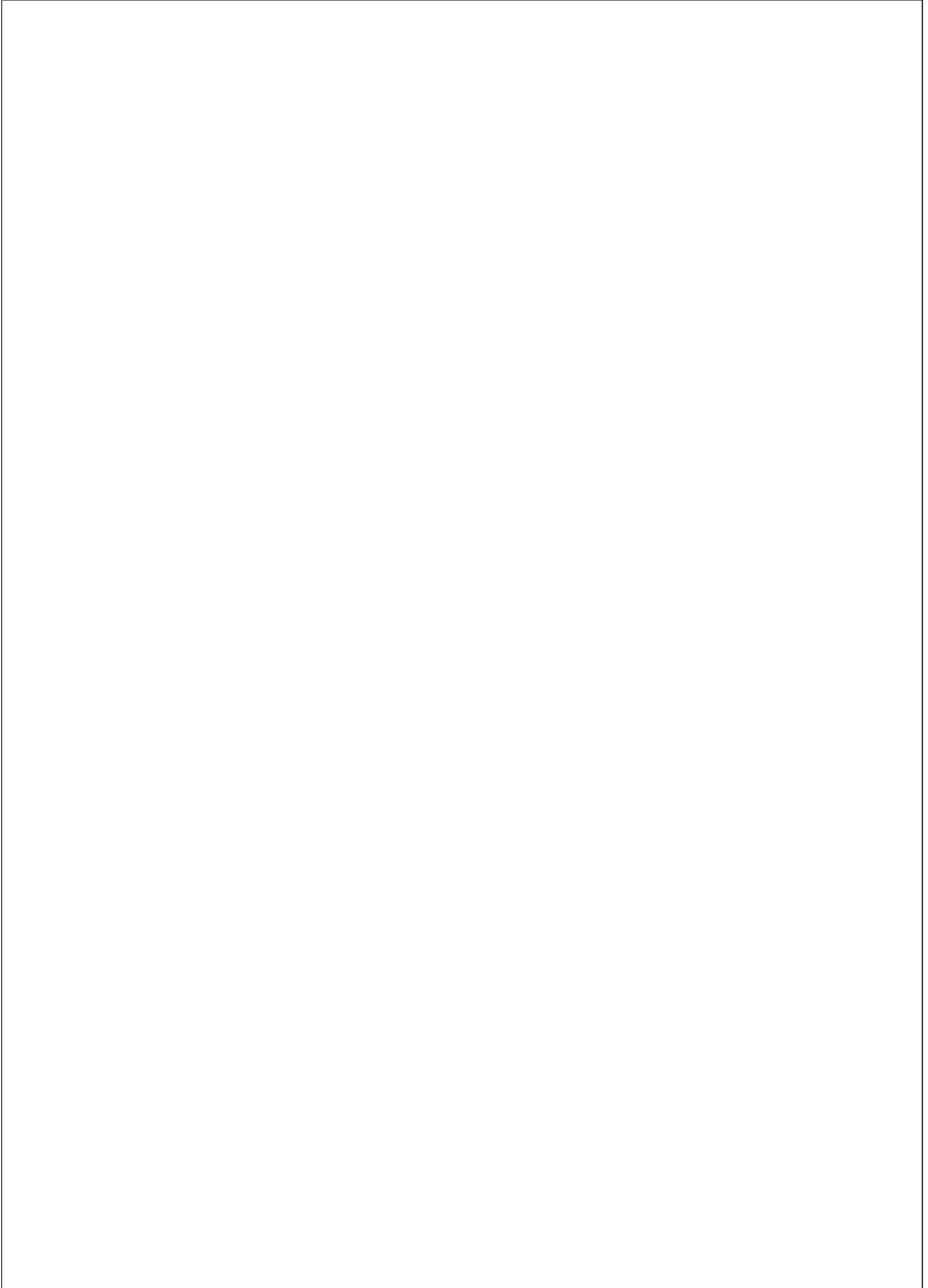
La capacitación de las familias en estrategias de soporte y afrontamiento, y de los niños/as en técnicas de distracción, debería formar parte integrante del abordaje terapéutico del cáncer infantojuvenil. Solo desde el enfoque de una atención centrada en la persona y no en el paciente, se puede minimizar la aparición de efectos a largo plazo derivados de la lucha contra la enfermedad como es el síndrome del estrés postraumático.

Una última conclusión es que las condiciones laborales de las enfermeras que llevan a cabo los procedimientos invasivos rutinarios hacen que se centren más en la correcta ejecución de la técnica que en cubrir las necesidades comunicativas de los niños/as y adolescentes en tratamiento por cáncer. Para ellos es necesario que las enfermeras les informen de manera comprensible, permitiéndoles expresar sus emociones sin sentirse coaccionados y establezcan con ellos una comunicación cercana y honesta para así poder sentirse partícipes de la experiencia. Finalmente, también es importante que no tengan que oír el dolor de los otros niños/as sometidos a PI, ya que es fuente de sufrimiento.



CAPÍTULO 8

APLICACIONES PARA
LA PRÁCTICA Y IMPACTO
BIBLIOMÉTRICO



8.1. Aplicaciones para la práctica

Los resultados de este estudio evidencian la existencia de una serie de problemas que pueden surgir durante el proceso de hospitalización como parte del abordaje terapéutico del cáncer infantojuvenil. Estos problemas, en forma de secuelas emocionales, que pueden generar síndrome de estrés postraumático en pacientes y familias, y síndrome de burnout en profesionales, aparecen vinculados especialmente a la realización de los procedimientos invasivos que se realizan de forma rutinaria. Por ello, se hace necesario establecer estrategias específicas, que se pueden ver resumidas en la **Tabla 3**, para transformar la experiencia vinculada a la hospitalización relacionada con el abordaje terapéutico del cáncer en general y con los procedimientos invasivos habituales en particular, de amenaza para la salud emocional en oportunidad de aprendizaje resiliente para todas las partes implicadas: una oportunidad de crecimiento postraumático.

Tabla 3. Propuestas de intervención para dar respuesta a las necesidades detectadas

Ámbito de acción	Propuestas de intervención
Estrategias orientadas a cubrir las necesidades de los familiares que acompañan a los pacientes durante los procedimientos invasivos.	<p>Simulación de los procedimientos médicos invasivos con las familias (Arnold y Diaz, 2016).</p> <p>Talleres de acogida para familias al servicio de oncología infantojuvenil (Bazzan et al., 2020).</p> <p>Talleres de cocreación para explorar las necesidades cambiantes de las familias con menores hospitalizados por cáncer infantojuvenil (Gates et al., 2020).</p> <p>Talleres para la capacitación de las familias para la resolución de problemas (Sahler et al., 2013).</p>
Introducción y capacitación en terapias integrativas dirigidas a mejorar la experiencia de los niños/as durante la realización de los procedimientos invasivos.	<p>Diseño y validación de intervenciones integrativas multisensoriales (Birnie et al., 2018; Stevesen, 1995; Thrane, 2013) dirigidas a mejorar la experiencia del paciente con cáncer infantojuvenil durante los PI y basados en la realidad virtual (Eijlers et al., 2019; Jameson et al., 2011).</p> <p>Diseño juego gamificado (ver Anexo 11) de capacitación de los niños/as en intervenciones integrativas para mejorar la experiencia durante los PI (Badawy et al., 2018; Ingadottir et al., 2017; Piil et al., 2021).</p>

continúa

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Ámbito de acción	Propuestas de intervención
Capacitación en habilidades comunicativas y gestión emocional/inteligencia emocional de las enfermeras que trabajan en unidades de oncología o unidades especiales.	Diseño de programas de Formación en habilidades comunicativas del personal de enfermería en los servicios de oncohematología infantojuvenil (Barnejee et al, 2017; Moore et al., 2018). Diseño de sesiones formativas dirigidas a la capacitación en conocimiento y habilidades en inteligencia emocional de las enfermeras (Kozłowski et al., 2018; Sarabia-Cobo et al., 2017).
Estilos de liderazgo adaptados a las necesidades de los profesionales en los servicios de oncohematología infantojuvenil.	Diseño de programas de entrenamiento en estrategias de afrontamiento del final de vida (Ko y Kiser-Larson, 2016). Diseño de programas de entrenamiento en habilidades de autocuidado (Ko y Kiser-Larson, 2016). Diseño de espacios de ocio y cocreación de equipos interdisciplinarios, usuarios y familias (Medeiros et al., 2016; Ribeiro et al., 2014). Planes estratégicos que contemplen la particularidad de los servicios de oncología infantojuvenil (Jalilianhasanpour et al., 2021).

Fuente: Elaboración propia.

8.1.1. Estrategias orientadas a cubrir las necesidades de los familiares que acompañan a los pacientes durante los procedimientos invasivos

A partir del discurso de los participantes se ha detectado la necesidad de capacitar a las familias para que puedan acompañar a los niños/as o adolescentes especialmente durante la realización de los procedimientos invasivos.

En este sentido, para Landier et al. (2016) es imprescindible reunir a expertos interprofesionales para el desarrollo de los mejores estándares de prácticas en educación dirigidas a las familias de pacientes con cáncer infantojuvenil. Concretamente las intervenciones orientadas a disminuir las conductas emocionales negativas y la mejora en la cooperación, tanto de los pacientes como de sus familias, pueden contribuir a disminuir el dolor, la angustia y mejorar la satisfacción (Sanchez Cristal et al., 2018).

Shave et al. (2018) han podido identificar que las familias valoran especialmente que los profesionales les informen, durante la realización de los procedimientos invasivos, sobre

el procedimiento y la manera de involucrar a los propios niños/as durante su realización. En este sentido aplicar modalidades de formación innovadoras, como son la simulación del propio procedimiento por parte de las familias, que conlleva la creación de un entorno de aprendizaje seguro, confidencial y alineado, puede ser una herramienta de capacitación ideal (Arnold y Diaz, 2016).

Por otro lado, la introducción de sesiones y talleres orientados a comprender mejor el tratamiento y el funcionamiento de la unidad de oncohematología infantojuvenil, fomentando el pensamiento positivo, puede mejorar la adaptación de las familias a la nueva situación (Bazzan et al., 2020). La introducción de espacios de cocreación que involucren tanto a pacientes como a sus familias puede ser una medida muy adecuada para explorar las necesidades reales a abordar durante los talleres para un mejor manejo del dolor y la angustia durante los procedimientos invasivos (Gates et al., 2020).

A partir de la revisión de la literatura, se han identificado otro tipo de intervenciones específicas para mejorar la capacitación de las familias para el acompañamiento de los niños/as y adolescentes durante los PI. Para Sahler et al. (2013), se ha demostrado que la incorporación de una intervención de capacitación en habilidades para la resolución de problemas reduce la afectividad negativa (ansiedad, depresión, síntomas de estrés post-traumático) y, por lo tanto, el pensamiento catastrofista en las familias de pacientes recién diagnosticados. Por lo tanto, enseñar habilidades de afrontamiento en el momento del diagnóstico tiene el potencial de facilitar la resiliencia familiar durante todo el curso del tratamiento (Sahler et al., 2013).

8.1.2. Introducción y capacitación en terapias integrativas dirigidas a mejorar la experiencia de los niños/as durante la realización de los procedimientos invasivos

A partir del discurso de los participantes se ha detectado la necesidad de introducir recursos adaptados al momento evolutivo del niño/a y adolescente y a sus preferencias, orientados a disminuir el dolor espiritual durante los procedimientos invasivos.

La revisión de la literatura evidencia que los niños/as y adolescentes suelen ser muy receptivos a las terapias integrativas (Thrane, 2013) como la música, el arte, la visualización guiada, la hipnosis, la respiración (Birnie et al., 2018), los masajes, la aromaterapia, la terapia del humor (Stevensen, 1995), la introducción de diseños amigables de entornos clínicos (Tonetto et al., 2020), el juego terapéutico o la distracción, que se deberían

examinar en profundidad y aplicar a lo largo de su experiencia con el cáncer, ya que favorecen el bienestar y el soporte psicosocial (Thrane, 2013).

Concretamente los juegos de realidad virtual son una intervención integrativa eficaz para disminuir el dolor, siendo una técnica de distracción consistente y eficaz para los niños/as con la que se comprometen diversos sentidos (visual, auditivo, táctil y sensaciones cinestésicas (Jameson et al., 2011). Además, la utilización de la realidad virtual es también eficaz para reducir el dolor y la ansiedad en pacientes pediátricos que se someten a una amplia variedad de procedimientos invasivos (Eijlers et al., 2019).

Dentro de las estrategias lúdicas para el abordaje de los PI en pacientes con cáncer infantojuvenil, otra visión innovadora, específicamente para abordar el manejo del dolor y aumentar el conocimiento, es crear y desarrollar estrategias, juegos serios, basados en las necesidades reales de los usuarios que mejoren el autocuidado y satisfacción del proceso que se está llevando a cabo (Ingadottir et al., 2017).

En la actualidad es importante desarrollar herramientas, plataformas electrónicas que integren otros criterios con los que dar respuesta a otras inquietudes como son la necesidad de interacción social, algo que también ha sido identificado por los participantes en este estudio. Por ello se hace cada vez más imprescindible incorporar como parte del abordaje terapéutico del cáncer diseños de juegos serios que fortalezcan las relaciones sociales durante el tratamiento (Badawy et al., 2018; Piil et al., 2021). En este sentido y, a partir de los resultados de este estudio, se ha creado una herramienta tecnológica lúdica de gamificación que puede ayudar a capacitar al niño/a y adolescente en estrategias integrativas basadas en el uso de la música, el arte, la visualización guiada, la respiración, los masajes, la aromaterapia, la terapia del humor, el diseño amigable del entorno, el juego terapéutico y la distracción. Además, en el **Anexo 11** se presenta una síntesis de la herramienta que ya está diseñada y preparada para llevar a cabo el pilotaje.

8.1.3. Capacitación en habilidades comunicativas y gestión emocional/inteligencia emocional de las enfermeras que trabajan en unidades de oncología o unidades especiales

A partir del discurso de los participantes se ha detectado que las enfermeras que trabajan en los servicios de oncología infantojuvenil necesitan capacitación en habilidades comunicativas para llevar a cabo procedimientos centrados en el paciente, en lugar de los procedimientos centrados en la técnica. También necesitan una capacitación específica

para manejar las emociones inherentes al trabajo cotidiano con niños/as y adolescentes con problemas de salud graves y, en algunas ocasiones, en situación de final de vida.

Los proveedores de atención médica reconocen que la comunicación eficaz con los familiares de los niños/as con enfermedades potencialmente mortales es esencial, siendo vital que las enfermeras, independientemente de sus años de experiencia laboral, sean competentes y se sientan cómodas al involucrar a los miembros de la familia de los niños/as para mantener la esperanza y minimizar la angustia emocional (Duffy et al., 2019; Hendricks-Ferguson et al., 2015).

En este sentido, para Barnejee et al. (2017) y Moore et al. (2018), es necesaria la implementación en los centros oncológicos de programas de formación en habilidades comunicativas, ya que generan un impacto significativo en la capacidad de comunicación para abordar temas relacionados con la muerte, final de la vida, y preparan para responder adecuadamente en las interacciones desafiantes con las familias. Para Quenot et al. (2012), la mejora de las habilidades comunicativas en los profesionales en situaciones críticas y de gravedad o final de vida contribuyen a disminuir la tasa de síndrome de burnout y depresión.

Por otro lado, en un estudio llevado a cabo por Nightingale et al. (2018) se identificó que la inteligencia emocional estaba directamente relacionada con el cuidado físico y emocional, la percepción de agotamiento y, por lo tanto, con la satisfacción laboral. En la misma línea, estudios llevados a cabo por Kozlowski et al. (2018) y Sarabia-Cobo et al. (2017) evidenciaron que las sesiones formativas orientadas a mejorar las habilidades y conocimientos en inteligencia emocional contribuyen a mejorar el afrontamiento del estrés, proporcionando bienestar y mejorando la salud emocional de los profesionales de enfermería que trabajan en este tipo de servicios.

Al aplicar la formación en inteligencia emocional se podrán correlacionar y estudiar otras variables, como son las relaciones médico-pacientes, trabajo en equipo, habilidades de comunicación, manejo de estrés y liderazgo en medicina (Placek et al., 2019).

8.1.4. Estilos de liderazgo adaptados a las necesidades de los profesionales en los servicios de oncohematología infantojuvenil

Finalmente, a partir del discurso de los participantes se ha identificado la presencia de desgaste emocional en las enfermeras que podría estar relacionado con la falta de humanización del cuidado durante la realización de los procedimientos invasivos.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Una de las recomendaciones que se deben establecer en las instituciones es promover el liderazgo enfermero para impulsar ambientes de trabajo positivos. Dar la oportunidad de participar en la toma de decisiones, consecución de los objetivos y promover la autonomía (Mudallal et al., 2017).

En línea con lo anteriormente descrito, se considera necesario brindar oportunidades, fomentar becas y ayudas para realizar estudios en relación a las condiciones laborales de la enfermera con respecto a los criterios hospitalarios amigables, aportar guías estandarizadas y oportunidades para alentar y contribuir al desarrollo de una política hospitalaria que apoye un entorno de trabajo profesional óptimo (Er y Sökmen, 2018).

Otra intervención que permite interacción y buen clima laboral es la visión conjunta de todas las disciplinas; para ello es necesario idear espacios relacionales en los que plantear nuevas inquietudes para los profesionales y mejorar las condiciones de trabajo a nivel psicosocial, de liderazgo, de seguridad y el clima laboral para ayudar a afinar y abordar los temas, buscar áreas de mejoras significativas en función de sus necesidades más urgentes (Wagner et al., 2019).

Es recomendable a su vez explorar y evaluar a los miembros del equipo. Se constata que existen diferencias de géneros y de edad en el agotamiento profesional y se precisa explorar, indagar en las necesidades en base al género, la edad, generaciones, para mejorar las situaciones (Merlani et al., 2011).

Las principales fuentes de estrés en las unidades oncológicas son la carga de trabajo y la muerte del paciente (Ko y Kiser-Larson, 2016). Por ello es importante el diseño de intervenciones personalizadas dirigidas a los profesionales de enfermería que trabajan en los servicios de oncología enfocadas a la adquisición de competencias de afrontamiento efectivo y al desarrollo de competencias de autocuidado (Ko y Kiser-Larson, 2016).

Desde el desarrollo de la Política Nacional de Humanización (NHP), las instituciones de salud han incorporado estrategias para cimentar entornos hospitalarios y armoniosos que contribuyan a mejorar la atención de los niños/as hospitalizados. Estas estrategias implican intercambios de relaciones entre los profesionales de la salud, los niños/as hospitalizados y sus familias, que pueden estar mediados por diferentes actividades de ocio, hecho que facilita el proceso de desarrollo laboral de los profesionales de la salud (Ribeiro et al., 2014).

Es necesario implementar un enfoque ecosistémico en el proceso de gestión, vincular e interconectar los aspectos técnicos, organizativos, dimensiones tecnológicas y huma-

nizadoras que componen la red que configura la amplitud y humanización de la gestión del cuidado. La humanización de la gestión del cuidado de enfermería es fundamental, la creación de un espacio comunicativo, interactivo y relacional para compartir y convivir, estrechando así el vínculo emocional entre usuarios, familias y equipos. Estas relaciones permiten proporcionar una reorganización de las políticas existentes, promueven la integridad y la humanización de enfermería/atención de la salud y posee un gran potencial para la transformación de las prácticas de salud (Medeiros et al., 2016).

Otro tema que debe abordarse ampliamente es la formación de los profesionales de enfermería mediante cursos para facilitar su desempeño estratégico en los equipos profesionales y con los usuarios de los servicios de salud (Sousa et al., 2019).

La prevención o reducción del agotamiento exige un enfoque multidimensional, mejorar el ambiente de trabajo, conseguir una buena colaboración en el equipo, aportar seguridad psicológica y fomentar el liderazgo (Hartog, 2019).

A su vez, es necesario reevaluar las metas de la organización y generar un compromiso continuo con el equipo, con una actitud positiva que ofrezca nuevas posibilidades en el lugar de trabajo, ofreciendo programas formativos que fomentan la atención plena, el humor, el juego y opciones de estilo de vida (Jalilianhasanpour et al., 2021).

8.2. Impacto bibliométrico

A continuación, se especifican las publicaciones derivadas de esta tesis.

- **Publicación en formato artículo en revistas indexadas en JCR**

Gómez-Gamboa, E., Rodrigo-Pedrosa, O., Saz Roy, M. A., Gómez-Rodríguez, A., Loscertales, A. N., y Llobet, M. P. (2022). "Spiritual pain as part of the hospitalization experience of children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia: A phenomenological study". *European Journal of Oncology Nursing*, 58, 102141. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102141>

- **Publicación Open Access**

Gómez-Gamboa, E., Rodrigo-Pedrosa, O., San-Millán, M., Saz-Roy, M. A., Negre-Loscertales, A., & Puig-Llobet, M. (2022). "The Perceptions of Children and Adolescents with

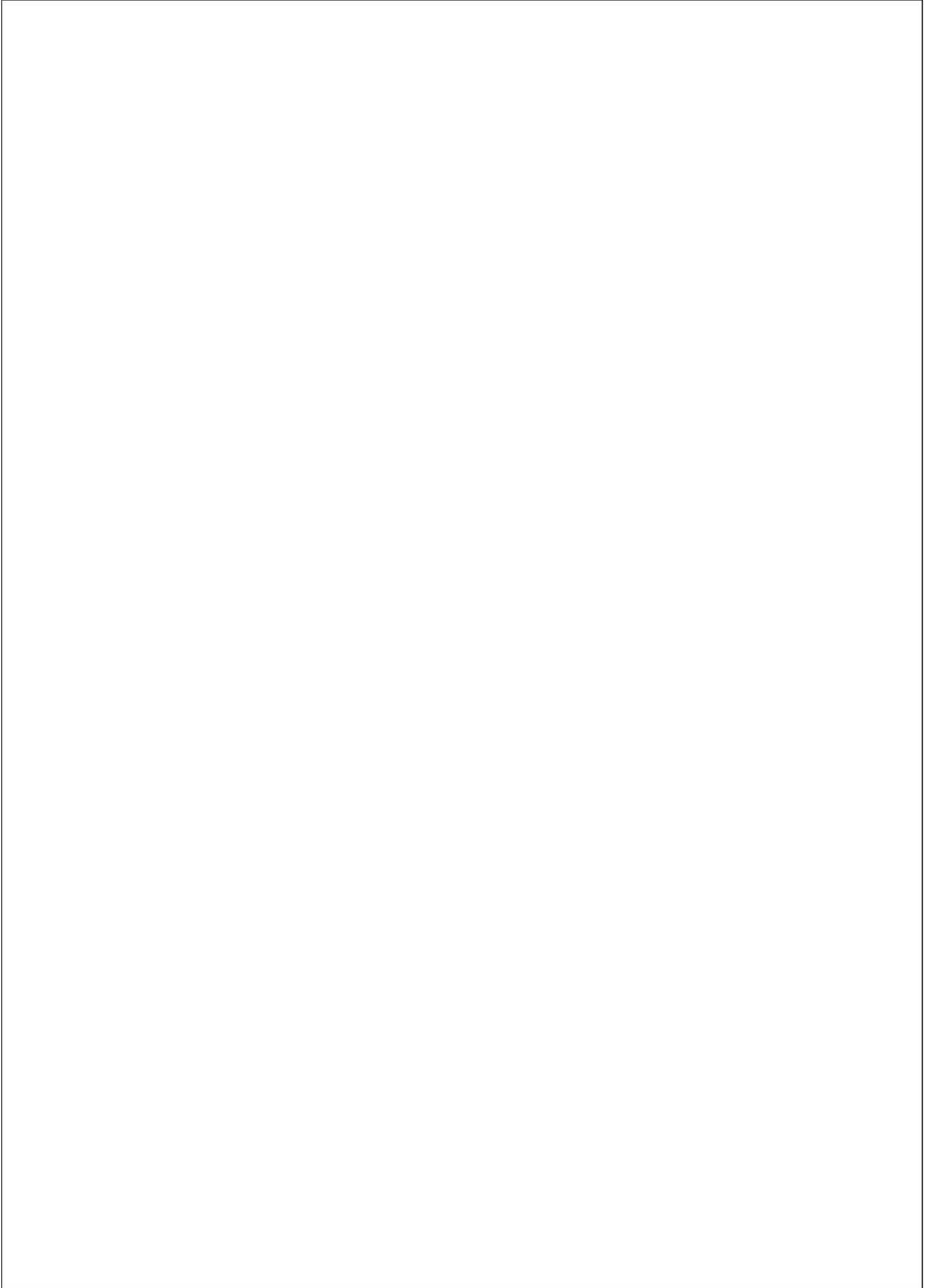
ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Cancer Regarding Nurses' Communication Behaviors during Needle Procedures". *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), 9372. MDPI AG. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19159372>



REFERENCIAS



- Adamson, P. C. (2015). Improving the outcome for children with cancer: Development of targeted new agents. *A Cancer Journal for Clinicians*, 65(3), 212-220. <https://doi.org/10.3322/caac.21273>
- Adriaenssens, J., De Gucht, V., y Maes, S. (2015). Determinants and prevalence of burnout in emergency nurses: a systematic review of 25 years of research. *International Journal of Nursing Studies*, 52(2), 649-661. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.11.004>
- Aguilar Cordero, M. J., García Aguilar, R., y Mosteiro Díaz, M. P. (2012). Cuidados de enfermería en el niño y el adolescente oncológico. En M. J. Aguilar Cordero (dir.), *Tratado de enfermería del niño y el adolescente: Cuidados pediátricos* (p. 241-252). Elsevier.
- Alberts, N. M., Gagnon, M. M., y Stinson, J. N. (2018). Chronic pain in survivors of childhood cancer: a developmental model of pain across the cancer trajectory. *Pain*, 159(10), 1916-1927. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001261>
- Anandarajah, G., y Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*, 63(1), 81-89.
- Anderson, F., y Kunin-Batson, A. (2009). Neurocognitive late effects of chemotherapy in children: The past 10 years of research on brain structure and function. *Pediatric Blood & Cancer*, 52(2), 159-164. <http://doi.org/10.1002/pbc.21700>
- Anderson, N., Heywood-Everett, S., Siddiqi, N., Wright, J., Meredith, J., y McMillan, D. (2015). Faith-adapted psychological therapies for depression and anxiety: systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 176, 183-196. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2015.01.019>
- Angrosino, M. (2007). *Doing ethnographic and observational research*. Sage.
- Annas, G. J., y Grodin, M. A. (1992). *The Nazi doctors and the Nuremberg code: Human rights in human experimentation*. Oxford University Press.
- Aramideh, J., Mizrahi, T., Charest, M. C., Plante, C., Duval, M., y Sultan, S. (2018). Development and inter-rater reliability of a tool assessing hypnotic communication behaviours adopted by nurses caring for children with cancer: The Sainte-Justine Hypnotic Communication Assessment Scale. *Complementary Therapies in Medicine*, 37, 178-184. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2017.11.013>
- Aranha, P. R., Dsouza, R. P., Umarani, J., Shilpa, G. S., y Shetty, A. P. (2015). Assessment and management of pain in children: knowledge and attitude of staff nurses. *International Journal of Nursing Education and Research*, 3(2), 137-139.
- Arnold, J., y Diaz, M. C. G. (2016). Simulation training for primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Seminars in Perinatology*, 40(7), 466-472.
- Arroyo, F. (1999). El código de Nuremberg: Un hito en la ética de la investigación médica. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 24(1), 31-35.
- Artmann, E., y Rivera, F. J. U. (2006). Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. En S. F. Deslandes (comp.), *Humanização no atendimento em saúde e gestão comunicativa* (p. 205-231). Fiocruz.
- Astedt-Kurki, P., Isola, A., Tammentie, T., y Kervinen, U. (2001). Importance of humour to client-nurse relationships and clients' well-being. *International Journal of Nursing Practice*, 7(2), 119-125. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2001.00287.x>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Astedt-Kurki, P., y Liukkonen, A. (1994). Humor in nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 20(1), 183-188. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1994.20010183.x>
- Aujoulat, I., Simonelli, F., y Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. *Patient Education and Counseling*, 61(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.015>
- Aycock, N. (2012). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing: The author responds. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(5), 447. <http://doi.org/10.1188/12.CJON.447>
- Badawy, S. M., Cronin, R. M., Hankins, J., Crosby, L., DeBaun, M., Thompson, A. A., y Shah, N. (2018). Patient-Centered eHealth Interventions for Children, Adolescents, and Adults With Sickle Cell Disease: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(7), e10940. <https://doi.org/10.2196/10940>
- Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 17(82), 269-276
- Ballard, A., Khadra, C., Adler, S., Trottier, E. D., y Le May, S. (2019). Efficacy of the buzzy device for pain management during needle-related procedures: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Journal of Pain*, 35(6), 532-543. <http://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000690>
- Bao, P. P., Zheng, Y., Wang, C. F., Gu, K., Jin, F., y Lu, W. (2009). Time trends and characteristics of childhood cancer among children age 0-14 in Shanghai. *Pediatric Blood & Cancer*, 53(1), 13-16. <https://doi.org/10.1002/pbc.21939>
- Bar-Haim, Y., Fox, N. A., VanMeenen, K. M., y Marshall, P. J. (2004). Children's narratives and patterns of cardiac reactivity. *Developmental Psychobiology*, 44(4), 238-249. <https://doi.org/10.1002/dev.20006>
- Barrera, Q. F., Moraga, M. F., Escobar, M. S., y Antilef, H. R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, 78(1), 85-94. <http://doi.org/10.4067/s0370-41062007000100012>
- Barrio, V., y Mestre, V. (1989). Evaluación psicológica en niños hospitalizados. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(2), 83-103.
- Bartel, M. (2004). What is spiritual? What is spiritual suffering?. *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 58(3), 187-201. <https://doi.org/10.1177/154230500405800304>
- Bautista, F., Gallego, S., Cañete, A., Mora, J., Díaz de Heredia, C., Cruz, O., Fernández, J. M., Rives, S., Berlanga, P., Hladun, R., Juan Ribelles, A., Madero, L., Ramírez, M., Fernández Delgado, R., Pérez-Martínez, A., Mata, C., Llord, A., Martín Broto, J., Cela, M. E., Ramírez, G., ... Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) and the New Drug Development Group in Pediatric Oncology. (2017). Ensayos clínicos precoces en oncología pediátrica en España: una perspectiva nacional. *Anales de Pediatría*, 87(3), 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.07.007>
- Bazzan, J. S., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Cordeiro, F. R., Freitag, V. L., y Schwartz, E. (2020). The family's adaptation process to their child's hospitalization in an Intensive Care Unit. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 54, e03614. <https://doi:10.1590/S1980-220X2018056203614>. eCollection 2020

- Behruzi, R., Hatem, M., Goulet, L., y Fraser, W. D. (2014). Perception of humanization of birth in a highly specialized hospital: let's think differently. *Health Care for Women International*, 35(2), 127-148. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.857321>
- Benevides, R., y Passos E. (2005). Humanização na saúde: um novo modismo?. *Interface*, 9(17), 389-406. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000200014>
- Bengtsson, M., (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus One*, 2, 8-14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>
- Bennett, H., y Wells, A. (2010). Metacognition, memory disorganization and rumination in post-traumatic stress symptoms. *Journal of Anxiety Disorders*, 24(3), 318-325. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.01.004>
- Bennett, M. P., y Lengacher, C. (2008). Humor and laughter may influence health: III. Laughter and health outcomes. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*, 5(1), 37-40. <https://doi.org/10.1093/ecam/nem041>
- Benney, E. C., y Hughes, M. (1956). Of the sociology and the interview: editorial preface. *American Journal of Sociology*, 62(2), 137-142.
- Berenguera, A., Fernández de Sanmamed, M. J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., y Saura, S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol). <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
- Bernard, R. (2006). Nonprobability sampling and choosing informants. En R. Bernard, *Research methods in anthropology. Qualitative and quantitative approaches* (p. 186-209). Press OA.
- Berry, J. G., Agrawal, R., Kuo, D. Z., Cohen, E., Risko, W., Hall, M., Casey, P., Gordon, J., y Srivastava, R. (2011). Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *The Journal of Pediatrics*, 159(2), 284-290. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.02.002>
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M., y Webster, F. (2015). Assessment of spiritual suffering in the cancer context: a systematic literature review. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1335-1361. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001217>
- Bhakta, N., Force, L. M., Allemani, C., Atun, R., Bray, F., Coleman, M. P., Steliarova-Foucher, E., Frazier, A. L., Robison, L. L., Rodríguez-Galindo, C., y Fitzmaurice, C. (2019). Childhood cancer burden: a review of global estimates. *The Lancet. Oncology*, 20(1), e42-e53. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30761-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30761-7)
- Birnie, K. A., Chambers, C. T., Fernandez, C. V., Forgeron, P. A., Latimer, M. A., McGrath, P. J., Cummings, E. A., y Finley, G. A. (2014). Hospitalized children continue to report undertreated and preventable pain. *Pain Research & Management*, 19(4), 198-204. <https://doi.org/10.1155/2014/614784>
- Birnie, K. A., Noel, M., Chambers, C. T., Uman, L. S., y Parker, J. A. (2018). Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(10), CD005179. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005179.pub4>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Bisogni, S., Aringhieri, C., McGreevy, K., Olivini, N., Lopez, J. R., Ciofi, D., Merlo, A. M., Mariotti, P., y Festini, F. (2015). Actual implementation of sick children's rights in Italian pediatric units: a descriptive study based on nurses' perceptions. *BMC Medical Ethics*, 16, 33. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0021-0>
- Bitsko, M. J., Cohen, D., Dillon, R., Harvey, J., Krull, K., y Klosky, J. L. (2016). Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(2), 337-343. <https://doi.org/10.1002/pbc.257733>
- Bornstein, M. H., Jager, J., y Putnick, D. L. (2013). Sampling in Developmental Science: Situations, Shortcomings, Solutions, and Standards. *Developmental Review*, 33(4), 357-370. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2013.08.003>
- Boston, P., Bruce, A., y Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Boucher, S., Downing, J., y Shemilt, R. (2014). The role of play in children's palliative care. *Children*, 1(3), 302-317. <https://doi.org/10.3390/children1030302>
- Boudreaux, E. D., Francis, J. L., y Loyacano, T. (2002). Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research. *Annals of Emergency Medicine*, 40(2), 193-205. <https://doi.org/10.1067/mem.2002.124899>
- Bowlby, J. (1952). *Maternal care and mental health*. World Health Organization.
- Bradlyn, A. S., Harris, C. V., Ritchey, A. K., Olsen, B. R., Heffer, R. W., Lewallen, J., y Zaboy, K. A. (1993). Children's reactions to invasive medical procedures: The potential importance of procedure, age, and physical restraint. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(2), 1-18.
- Bramlett, M. D., Read, D., Bethell, C., y Blumberg, S. J. (2009). Differentiating subgroups of children with special health care needs by health status and complexity of health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 13(2), 151-163. <https://doi.org/10.1007/s10995-008-0339-z>
- Brand, S., Wolfe, J., y Samsel, C. (2017). The impact of cancer and its treatment on the growth and development of the pediatric patient. *Current Pediatric Reviews*, 13(1), 24-33. <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116094916>
- Brédart, A., Bouleuc, C., y Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17(4), 351-354. <https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167734.26454.30>
- Bressi, C., Manenti, S., Porcellana, M., Cevalles, D., Farina, L., Felicioni, I., Meloni, G., Milone, G., Miccolis, I. R., Pavanetto, M., Pescador, L., Poddigue, M., Scotti, L., Zambon, A., Corrao, G., Lambertenghi-Delilieri, G., y Invernizzi, G. (2008). Haemato-oncology and burnout: an Italian survey. *British Journal of Cancer*, 98(6), 1046-1052. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6604270>
- Butler, L. D., Symons, B. K., Henderson, S. L., Shortliffe, L. D., y Spiegel, D. (2005). Hypnosis reduces distress and duration of an invasive medical procedure for children. *Pediatrics*, 115(1), e77-e85. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0818>

- Butler, R., Rizzi, L., y Handwerger, B. (1996). The assessment of Posttraumatic Stress Disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 499-504. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/21.4.499>
- Bynum, W., y Varpio, L. (2018). When I say ... hermeneutic phenomenology. *Medical Education*, 52(3), 252-253. <https://doi.org/10.1111/medu.13414>
- Caes, L., Goubert, L., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y., y Vervoort, T. (2014). The relationship between parental catastrophizing about child pain and distress in response to medical procedures in the context of childhood cancer treatment: a longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(7), 677-686. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu034>
- Calhoun, L. G., y Tedeschi, R. G. (1990). Positive aspects of critical life problems: Recollections of grief. *Omega-Journal of Death and Dying*, 20(4), 265-272.
- Canal Salut (28 febrero 2017). Salut donarà prop de 180 ajuts a la gairebé mig miler de sol·licituds presentades al PERIS 2016-2020. *Canal Salut*. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/inici/nota-premsa/index.html?id=298289>
- Caplan, A. L., y Hotez, P. J. (2018). Science in the fight to uphold the rights of children. *PLoS Biology*, 16(9), e3000010. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3000010>
- Carbelo Baquero, B., y Jáuregui, E. (2006). Emociones positivas: humor positivo. *Papeles Del Psicólogo*, 27(1), 18-30.
- Cardona, L. (1994). Behavioral approaches to pain and anxiety in the pediatric patient. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics*, 3(3), 449-464. [http://doi.org/10.1016/S1056-4993\(18\)30481-4](http://doi.org/10.1016/S1056-4993(18)30481-4)
- Carpenter, P. J. (1992). Perceived control as a predictor of distress in children undergoing invasive medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 757-773. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.757>
- Chambers, E. J., y Chambers, T. L. (2002). *Procedure-related cancer pain in children*. Radcliffe Medical Press.
- Chapman, C. R., y Gavrin, J. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet*, 353(9171), 2233-2237. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)01308-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)01308-2)
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. En N. K. Denzin, y Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., p. 509-535). Sage Publications.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. Sage Publications.
- Chen, E., Zeltzer, L. K., Craske, M. G., y Katz, E. R. (2000). Children's memories for painful cancer treatment procedures: implications for distress. *Child Development*, 71(4), 933-947. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00200>
- Cherny, N. I., Coyle, N., y Foley, K. M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care*, 10(2), 57-70.
- Ching-Hon, J., y Mullighan, C. (2015). Childhood acute lymphoblastic leukemia: Progress through collaboration. *Journal of Clinical Oncology*, 33(27), 2938-2948. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.59.1636>
- Cicogna, E. D. C., Nascimento, L. C., y Lima, R. A. G. D. (2010). Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 864-872.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Citak, E. A., Toruner, E. K., y Gunes, N. B. (2013). Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(9), 5477-5482. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2013.14.9.5477>
- Clanton, N. R., Klosky, J. L., Li, C., Jain, N., Srivastava, D. K., Mulrooney, D., Zeltzer, L., Stovall, M., Robison, L. L., y Krull, K. R. (2011). Fatigue, vitality, sleep, and neurocognitive functioning in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 117(11), 2559-2568. <https://doi.org/10.1002/cncr.25797>
- Clark, V. L. P., y Creswell, J. W. (2005). *Student study guide to accompany Creswell's educational research: planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Merrill.
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K., Simon, T. D., y Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
- Colville, G., Kerry, S., y Pierce, C. (2008). Children's factual and delusional memories of intensive care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(9), 976-982. <https://doi.org/10.1164/rccm.200706-857OC>
- Conte, P. M., Walco, G. A., Sterling, C. M., Engel, R. G., y Kuppenheimer, W. G. (1999). Procedural pain management in pediatric oncology: a review of the literature. *Cancer Investigation*, 17(6), 448-459. <https://doi.org/10.3109/07357909909021437>
- Córdoba, A. I. G., y Acevedo, D. S. (2010). Consentimiento informado en pediatría. Aplicaciones en psiquiatría. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(4), 758-770.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61-71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x>
- Coyne, I., O'Mathúna, D. P., Gibson, F., Shields, L., Leclercq, E., y Sheaf, G. (2016). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11(11), CD008970. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub3>
- Crandall, L. G., White, D. L., Schuldheis, S., y Talerico, K. A. (2007). Initiating person-centered care practices in long-term care facilities. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(11), 47-56. <https://doi.org/10.3928/00989134-20071101-08>
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Sage.
- Cummings, J. A. (2015). Pediatric procedural pain: How far have we come? An ethnographic account. *Pain Management Nursing*, 48(3), 356-365. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.06.006>
- Dahlquist, L., Power, T., Cox, C., y Fernbach, D. (2010). Parenting and child distress during cancer procedures: a multidimensional assessment. *Journal Children's Health Care*, 23(3), 149-166. http://doi.org/10.1207/s15326888chc2303_1
- De Aguiar, J. M., D'Oliveira, A. F., y Schraiber, L. B. (2013). Violência institucional, autoridade médica e poder nas maternidades sob a ótica dos profissionais de saúde. *Cadernos de Saude Publica*, 29(11), 2287-2296. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00074912>
- De Gialdino, I. V. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa.

- De la Fuente-Solana, E. I., Pradas-Hernández, L., Ramiro-Salmerón, A., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Albendín-García, L., y Cañadas-De la Fuente, G. A. (2020). Burnout syndrome in paediatric oncology nurses: a systematic review and meta-analysis. *Healthcare*, 8(3), 309. <https://doi.org/10.3390/healthcare8030309>
- Declaration of ALMA-ATA. (2015). *American Journal of Public Health*, 105(6), 1094-1095. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.10561094t>
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., y Schaufeli, W. B. (2000). A model of burnout and life satisfaction amongst nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 454-464. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01496.x>
- Denzin, N. (2010). Moments, mixed methods, and paradigm dialogs. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 419-427.
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (1994). Paradigmas en pugna en investigación cualitativa. En N. Denzin, y Y. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitative Research* (p. 105-117). Sage Publications.
- Desandes, E., Clavel, J., Berger, C., Bernard, J. L., Blouin, P., de Lumley, L., Demeocq, F., Freycon, F., Gembara, P., Goubin, A., Le Gall, E., Pillon, P., Sommelet, D., Tron, I., y Lacour, B. (2004). Cancer incidence among children in France, 1990-1999. *Pediatric Blood & Cancer*, 43(7), 749-757. <https://doi.org/10.1002/pbc.20148>
- Diener, E., Lucas, R., Shimmack, U., y Helliwell, J. (2000). *Well-being for public policy*. Oxford University Press.
- Dorn, L. D., Susman, E. J., y Fletcher, J. C. (1995). Informed consent in children and adolescents: age, maturation and psychological state. *The Journal of Adolescent Health*, 16(3), 185-190. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(94\)00063-K](https://doi.org/10.1016/1054-139X(94)00063-K)
- Doupnik, S. K., Henry, M. K., Bae, H., Litman, J., Turner, S., Scharko, A. M., y Feudtner, C. (2017). Mental health conditions and symptoms in pediatric hospitalizations: a single-center point prevalence study. *Academic Pediatrics*, 17(2), 184-190. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2016.08.009>
- Drayton, N. A., Waddups, S., y Walker, T. (2019). Exploring distraction and the impact of a child life specialist: perceptions from nurses in a pediatric setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 24(2), e12242. <https://doi.org/10.1111/jspn.12242>
- Dreifaldt, A. C., Carlberg, M., y Hardell, L. (2004). Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. *European Journal of Cancer*, 40(9), 1351-1360. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.02.003>
- Dresing, T., y Pehl, T. (2013). *Praxisbuch interview, transkription & analyse: anleitungen und regelsysteme für qualitativ forschende*. Eigenverl.
- Duffy, E. A., Dias, N., Hendricks-Ferguson, V., Hellsten, M., Skeens-Borland, M., Thornton, C., y Linder, L. A. (2019). Perspectives on cancer pain assessment and management in children. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(3), 261-273. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.04.007>
- Dworkin, R. H. (1994). Pain insensitivity in schizophrenia: a neglected phenomenon and some implications. *Schizophrenia Bulletin*, 20(2), 235-248. <https://doi.org/10.1093/schbul/20.2.235>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Eccleston, C., de C Williams, A. C., y Morley, S. (2009). Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD007407. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007407.pub2>
- Eijlers, R., Utens, E., Staals, L. M., de Nijs, P., Berghmans, J. M., Wijnen, R., Hillegers, M., Dierckx, B., y Legerstee, J. S. (2019). Systematic Review and Meta-analysis of Virtual Reality in Pediatrics: Effects on Pain and Anxiety. *Anesthesia and Analgesia*, 129(5), 1344-1353. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000004165>
- Eisenberg, N., Haugen, R., Spinrad, T. L., Hofer, C., Chassin, L., Zhou, Q., Kupfer, A., Smith, C. L., Valiente, C., y Liew, J. (2010). Relations of temperament to maladjustment and ego resiliency in at-risk children. *Social Development*, 19(3), 577-600. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2009.00550.x>
- Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L. E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M., y Swedberg, K. (2012). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*, 33(9), 1112-1119. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehr306>
- Ellis, J. A., O'Connor, B. V., Cappelli, M., Goodman, J. T., Blouin, R., y Reid, C. W. (2002). Pain in hospitalized pediatric patients: how are we doing?. *The Clinical Journal of Pain*, 18(4), 262-269. <https://doi.org/10.1097/00002508-200207000-00007>
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., y Kreuger, A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 18-26. <https://doi.org/10.1177/104345429701400104>
- Enskär, K., Ljusegren, G., Berglund, G., Eaton, N., Harding, R., Mokoena, J., Chauke, M., y Moleki, M. (2007). Attitudes to and knowledge about pain and pain management, of nurses working with children with cancer: A comparative study between UK, South Africa and Sweden. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 501-515. <http://doi.org/10.1177/1744987107080455>
- Er, F., y Sökmen, S. (2018). Investigation of the working conditions of nurses in public hospitals on the basis of nurse-friendly hospital criteria. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(2), 206-212.
- Erickson, S. J., y Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long-term pediatric cancer survivors. *Child Psychiatry and Human Development*, 31(3), 195-213. <https://doi.org/10.1023/a:1026477321319>
- Espino, J. M. G. (2012). El grupo focal y el uso de viñetas en la investigación con niños. *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, (24), 45-65.
- European Association for the Care of Children in Hospital (EACH). (2001). *About each*. <http://www.each-for-sick-children.org/about-each/activities/14-charter>
- European Parliament. (1986). *On an European Chart of Children in Hospital*. E P Press.
- Favara-Scacco, C., Smirne, G., Schilirò, G., y Di Cataldo, A. (2001). Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and Pediatric Oncology*, 36(4), 474-480. <https://doi.org/10.1002/mpo.1112>
- Fedele, D., Hullmann, S., Chalffin, M., Kenner, C., Fisher, M., Kirk, K., Eddington, A. R., Phipps, S., McNall-Knapp, R. Y., y Mullins, L. (2013). Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-540. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jst010>

- Fernández-Abascal, E. (2011). *Emociones positivas*. Ediciones Pirámide.
- Ferrís i Tortajada, J., Ortega García, J. A., y López-Ibor Aliño, B. (2004). La etiología y la prevención del cáncer pediátrico. *Anales de Pediatría*, 61(1), 1-4. [https://doi.org/10.1016/s1695-4033\(04\)78345-9](https://doi.org/10.1016/s1695-4033(04)78345-9)
- Feudtner, C., Hays, R. M., Haynes, G., Geyer, J. R., Neff, J. M., y Koepsell, T. D. (2001). Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, 107(6), e99. <https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e99>
- Florentino, V. A. N. (2009). *Effects of a stress management workshop on perceived stress, state anxiety, and self-efficacy in counselors-in-training*. Wayne State University.
- Fitzsimons, D. W. (2013). World Health Organization. *Acta Medica Portuguesa*, 26(3), 186-187.
- Fleming, V., Gaidys, U., y Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10(2), 113-120.
- Flick, U. (2006). *An introduction to qualitative research*. Sage.
- Foster, K., Young, A., Mitchell, R., Van, C., y Curtis, K. (2017). Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: a qualitative investigation. *Injury*, 48(1), 114-120. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2016.09.034>
- Foth, T. (2013). Understanding 'caring' through biopolitics: the case of nurses under the Nazi regime. *Nursing Philosophy*, 14(4), 284-294. <https://doi.org/10.1111/nup.12013>
- Franck, L. S., Cox, S., Allen, A., y Winter, I. (2004). Parental concern and distress about infant pain. *Archives of Disease in Childhood*, 89(1), f71-f75. <https://doi.org/10.1136/fn.89.1.f71>
- Frankenfield, P. K. (1996). The power of humor and play as nursing interventions for a child with cancer: a case report. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(1), 15-20. <http://doi.org/10.1177/104345429601300105>
- Fredrickson, B. L. (2009). *Positivity*. Crown.
- Freeman, L. H., y Adams, P. F. (1999). Comparative effectiveness of two training programmes on assertive behaviour. *Nursing Standard*, 13(38), 32-35.
- Freire, P. (2011). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática docente*. Paz e Terra.
- Freitas, F. D., y Ferreira, M. (2016). Humanization knowledge of undergraduate nursing students. Saberes de estudantes de enfermagem sobre a humanização. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(2), 282-289. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690211i>
- Frijda, N. H., Manstead, A., y Bem, S. (2000). *Emotions and beliefs. How feelings influence thoughts*. Cambridge University Press.
- Gallagher, R., y Gormley, D. K. (2009). Perceptions of stress, burnout, and support systems in pediatric bone marrow transplantation nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(6), 681-685. <https://doi.org/10.1188/09.CJON.681-685>
- Gallese, V., Keysers, C., y Rizzolatti, G. (2004). A unifying view of the basis of social cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 396-340. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2004.07.002>
- García García, E. (2008). Neuropsicología y educación. De las neuronas espejo a la teoría de la mente. *Revista de Psicología y Educación*, 1(3), 69-89.
- García-Salido, A., Heras la Calle, G., y Serrano González, A. (2019). Narrative review of pediatric critical care humanization: Where we are? Revisión narrativa sobre humanización en

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos?. *Medicina Intensiva*, 43(5), 290-298. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2018.01.006>
- Gasparini, R., Champagne, M., Stephany, A., Hudson, J., y Fuchs, M. A. (2015). Policy to practice: increased family presence and the impact on patient- and family-centered care adoption. *The Journal of Nursing Administration*, 45(1), 28-34. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000152>
- Gates, M., Hartling, L., Shulhan-Kilroy, J., MacGregor, T., Guitard, S., Wingert, A., Featherstone, R., Vandermeer, B., Poonai, N., Kircher, J., Perry, S., Graham, T., Scott, S. D., y Ali, S. (2020). Digital technology distraction for acute pain in children: a meta-analysis. *Pediatrics*, 145(2).
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., Dimitrova, N., Jakab, Z., Kaatsch, P., Lacour, B., Mallone, S., Marcos-Gragera, R., Minicozzi, P., Sánchez-Pérez, M. J., Sant, M., Santaquilani, M., Stiller, C., Tavilla, A., Trama, A., Visser, O., ... EUROCARE Working Group. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5--a population-based study. *The Lancet. Oncology*, 15(1), 35-47. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70548-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70548-5)
- Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C., van den Bos, C., van der Pal, H. J., Heinen, R. C., Jaspers, M. W., Koning, C. C., Oldenburger, F., Langeveld, N. E., Hart, A. A., Bakker, P. J., Caron, H. N., y Van Leeuwen, F. E. (2007). Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of American Medical Association*, 297(24), 2705-2715. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2705>
- Gergen, K. J. (1999). *An invitation to social construction*. Sage.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., y Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019>
- Gilmer, M. J. (2002). Pediatric palliative care: a family-centered model for critical care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 14(2), 207-214. [https://doi.org/10.1016/s0899-5885\(01\)00013-2](https://doi.org/10.1016/s0899-5885(01)00013-2)
- Glaser, B. G. (1978). *Advances in the methodology of grounded theory: theoretical sensitivity*. University of California.
- Glaser, B. G., y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Aldine.
- Gómez-Urquiza, J. L., Aneas-López, A. B., Fuente-Solana, E. I., Albendín-García, L., Díaz-Rodríguez, L., y Fuente, G. A. (2016). Prevalence, risk factors, and levels of burnout among oncology nurses: a systematic review. *Oncology Nursing Forum*, 43(3), e104-e120. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E104-E120>
- González, M. A. (2014). Dolor crónico y psicología: actualización. *Revista Médica Clínica Los Condes*, 25(4), 610-617. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(14\)70081-1](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(14)70081-1)
- González Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, (29), 85-104.
- González-Simancas, J. L., y Polaino-Lorente, A. (1990). Introducción a la Pedagogía Hospitalaria. En J. L. González-Simancas, y A. Polaino-Lorente (eds.), *Pedagogía Hospitalaria* (p. 158-182). Narcea.

- Goodenough, B., Thomas, W., Champion, G. D., Perrott, D., Taplin, J. E., Von Baeyer, C. L., y Ziegler, J. B. (1999). Unravelling age effects and sex differences in needle pain: ratings of sensory intensity and unpleasantness of venipuncture pain by children and their parents. *Pain*, 80(1-2), 179-190. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(98\)00201-2](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(98)00201-2)
- Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D., y Fitzgerald, R. (2013). *Investigación ética con niños*. Centro de Investigaciones de UNICEF-Innocenti.
- Greco, C., Morelato, G., y Ison, M. (2007). Emociones positivas: una herramienta psicológica para promocionar el proceso de resiliencia infantil. *Psicodebate*, 7(0), 81. <http://doi.org/10.18682/pd.v7i0.429>
- Grulke, N., Larbig, W., Kächele, H., y Bailer, H. (2009). Distress in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation is correlated with distress in nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 361-367. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.04.010>
- Guba, E. G. (1981). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En *La enseñanza: su teoría y su práctica* (p. 148-165). Akal.
- Guba, E. G. (1990). The alternative paradigm dialog. En *The paradigm dialog* (p. 17-27). Sage.
- Guba, E. G., y Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology*, 30(4), 233-252.
- Guba, E. G., y Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.
- Gutiérrez-Colina, A. M., Lee, J. L., VanDellen, M., Mertens, A., Marchak, J. G., y Guest Editors: Cynthia A. Gerhardt, Cynthia A. Berg, Deborah J. Wiebe and Grayson N. Holmbeck. (2017). Family functioning and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer survivors and their families: A dyadic analytic approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 19-27. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw041>
- Habermas, J. (2012). *Teoria do agir comunicativo: Racionalidade da ação e racionalização social*. WMF Martins Fontes.
- Hardin, A. P., y Hackell, J. M. (2017). Committee on practice and ambulatory medicine. *Age Limit of Pediatrics Pediatrics*, 140, e20172151.
- Harris, C. V., Bradlyn, A. S., Ritchey, A. K., Olsen, B. R., y Pizaruk, H. I. (1994). Individual differences in pediatric cancer patients' reactions to invasive medical procedures: a repeated measures analysis. *Pediatric Hematology and Oncology*, 11(3), 293-299. <https://doi.org/10.3109/08880019409141672>
- Hartog, C. S. (2019). Ich kann nicht mehr: Burn-out - eine Aufrüttelung. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 114(8), 693-698. <https://doi.org/10.1007/s00063-017-0362-1>
- Heckman, H. M. (2012). Stress in pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(6), 356-361. <https://doi.org/10.1177/1043454212458367>
- Hedén, L., von Essen, L., y Ljungman, G. (2019). Children's self-reports of fear and pain levels during needle procedures. *Nursing Open*, 7(1), 376-382. <https://doi.org/10.1002/nop2.399>
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., y von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 120-132. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.76>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Hegney, D., Plank, A., y Parker, V. (2003). Nursing workloads: the results of a study of Queensland Nurses. *Journal of Nursing Management*, 11(5), 307-314. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2834.2003.00376.x>
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. Blackwell.
- Hein, I. M., De Vries, M. C., Troost, P. W., Meynen, G., Van Goudoever, J. B., y Lindauer, R. J. (2015). Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 76.
- Hein, I. M., Troost, P. W., Lindeboom, R., Benninga, M. A., Zwaan, C. M., van Goudoever, J. B., y Lindauer, R. J. (2014). Accuracy of the MacArthur competence assessment tool for clinical research (MacCAT-CR) for measuring children's competence to consent to clinical research. *Journal of American Medical Association Pediatrics*, 168(12), 1147-1153. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1694>
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., y Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252. <https://doi.org/10.1177/1043454214555196>
- Hernández, G. E. G., y Caudillo, J. M. (2010). Procedimientos metodológicos básicos y habilidades del investigador en el contexto de la teoría fundamentada. *Iztapalapa. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 31(69/2), 17-39.
- Hernández García, M. D. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53-70. <https://doi.org/10.5209/PSIC.55811>
- Herrera-Silva, J. C., Treviño-Moore, A., Guzmán-Rentería, M., y Acosta-Corona, C. G. (2006). Maltrato hospitalario a escolares y adolescentes con padecimientos crónicos. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 63(2), 94-106.
- Hobbie, W., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M., Ruccione, K., Hinkle, A., y Kazak, A. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18(24), 4060-4066.
- Hoffman, H. G., Meyer, W. J., 3rd, Ramirez, M., Roberts, L., Seibel, E. J., Atzori, B., Sharar, S. R., y Patterson, D. R. (2014). Feasibility of articulated arm mounted Oculus Rift Virtual Reality goggles for adjunctive pain control during occupational therapy in pediatric burn patients. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 17(6), 397-401. <https://doi.org/10.1089/cyber.2014.0058>
- Howlader, N., Noone, A. M., Krapcho, M., Miller, D., Bishop, K., Altekruse, S. F., Kosary, C. L., Yu, M., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Mariotto, A., Lewis, D. R., Chen, H. S., Feuer, E. J., y Cronin, K. A. (Eds). (2016). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2013*. National Cancer Institute. https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2013/
- Huang, Y. P., Kellett, U., Wang, S. Y., Chang, M. Y., y Chih, H. M. (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. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000097>

- Huguet, A., McGrath, P. J., y Pardos, J. (2011). Development and preliminary testing of a scale to assess pain-related fear in children and adolescents. *The Journal of Pain*, 12(8), 840-848. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2011.01.005>
- Hunger, S. P., Lu, X., Devidas, M., Camitta, B. M., Gaynon, P. S., Winick, N. J., Reaman, G. H., y Carroll, W. L. (2012). Improved survival for children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia between 1990 and 2005: a report from the children's oncology group. *Journal of Clinical Oncology*, 30(14), 1663-1669. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.37.8018>
- Hussein, H. A. (2015). Effect of active and passive distraction on decreasing pain associated with painful medical procedures among school aged children. *World Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 13-23. <http://doi.org/10.5829/idosi.wjns.2015.1.2.93202>
- Igissinov, N., Kulmirzayeva, D., Moore, M. A., Igissinov, S., Baidosova, G., Akpolatova, G., Bukeyeva, Z., y Omralina, Y. (2014). Epidemiological assessment of leukemia in Kazakhstan, 2003-2012. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15(16), 6969-6972. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.16.6969>
- Imber-Black, E. (2014). Will talking about it make it worse? Facilitating family conversations in the context of chronic and life-shortening illness. *Journal of Family Nursing*, 20(2), 151-163. <https://doi.org/10.1177/1074840714530087>
- Inaba, H., Greaves, M., y Mullighan, C. G. (2013). Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*, 381(9881), 1943-1955. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62187-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62187-4)
- Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. (1995). *Pediatrics*, 95(2), 314-317.
- Ingadottir, B., Blondal, K., Thue, D., Zoega, S., Thylen, I., y Jaarsma, T. (2017). Development, Usability, and Efficacy of a Serious Game to Help Patients Learn About Pain Management After Surgery: An Evaluation Study. *JMIR Serious Games*, 5(2), e10. <https://doi.org/10.2196/games.6894>
- Instituto Nacional de Estadística. (30 marzo 2016). *Notas de prensa: defunciones según la causa de muerte*. <http://www.ine.es/prensa/np963.pdf>
- Iserson, K. V. (2018). Burnout syndrome: global medicine volunteering as a possible treatment strategy. *The Journal of Emergency Medicine*, 54(4), 516-521. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2017.12.062>
- Jalilianhasanpour, R., Asadollahi, S., y Yousem, D. M. (2021). Creating joy in the workplace. *European Journal of Radiology*, 145, 110019. <https://doi.org/10.1016/j.ejrad.2021.110019>
- Jameson, E., Trevena, J., y Swain, N. (2011). Electronic gaming as pain distraction. *Pain Research & Management*, 16(1), 27-32. <https://doi.org/10.1155/2011/856014>
- Janson, C., Leisenring, W., Cox, C., Termuhlen, A. M., Mertens, A. C., Whitton, J. A., Goodman, P., Zeltzer, L., Robison, L. L., Krull, K. R., y Kadan-Lottick, N. S. (2009). Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 18(10), 2626-2635. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-08-0959>
- Jay, S. M. (1988). Invasive medical procedures: psychological intervention and assessment. En D. K. Routh (ed), *Handbook of pediatric psychology* (p. 401-425). Guilford.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Jay, S. M., Ozolins, M., Elliott, C. H., y Caldwell, S. (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychology, 2*(2), 133.
- Jay, S. M., y Elliott, C. H. (1990). A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58*(6), 799-804. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.58.6.799>
- Jemal, A., Torre, L., Soerjomataram, I., y Bray, F. (2019). *The Cancer Atlas*. American Cancer Society.
- Jibb, L. A., Birnie, K. A., Nathan, P. C., Beran, T. N., Hum, V., Victor, J. C., y Stinson, J. N. (2018). Using the MEDiPORT humanoid robot to reduce procedural pain and distress in children with cancer : A pilot randomized controlled trial. *Pediatric Blood Cancer, 65*(9), e27242. <http://doi.org/10.1002/pbc.27242>
- Jin, M. W., Xu, S. M., An, Q., y Wang, P. (2016). A review of risk factors for childhood leukemia. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences, 20*(18), 3760-3764.
- Johnson, K. J., Carozza, S. E., Chow, E. J., Fox, E. E., Horel, S., McLaughlin, C. C., Mueller, B. A., Puumala, S. E., Reynolds, P., Von Behren, J., y Spector, L. G. (2009). Parental age and risk of childhood cancer: a pooled analysis. *Epidemiology, 20*(4), 475-483. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181a5a332>
- Jones, J. L. (2002). Performance ethnography: The role of embodiment in cultural authenticity. *Theatre Topics, 12*(1), 1-15.
- Joseph, A., Keller, A., y Kronick, K. (2008). Transforming care in children's hospitals through environmental design: Literature review. En *Evidence for innovation: Transforming children's health through the physical environment* (p. 18-95). National Association of Children's Hospital and Associated Institutions.
- Kahn, D. L., y Steeves, R. H. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing, 11*(1), 9-16. [https://doi.org/10.1016/s0749-2081\(95\)80037-9](https://doi.org/10.1016/s0749-2081(95)80037-9)
- Kato, M., y Manabe, A. (2018). Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatrics International, 60*(1), 4-12. <https://doi.org/10.1111/ped.13457>
- Katz, E. R., Kellerman, J., y Siegel, S. E. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 48*(3), 356-365. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.48.3.356>
- Katz, J., Capron, A. M., y Glass, E. S. (1972). *Experimentation with Human Beings: The Authority of the Investigator, Subject, Professions, and State in the Human Experimentation Process*. Russell Sage Foundation.
- Katzman, B. I., y John, R. (2018). Adolescent cancer survivors: a literature review of psychological effects following remission. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 22*(5), 507-515. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.507-515>
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(1), 29-39. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi013>
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B., y Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*(1), 120-129. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.65.1.120>

- Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., y Dash, J. (1983). Adolescents with cancer. Hypnosis for the reduction of the acute pain and anxiety associated with medical procedures. *Journal of Adolescent Health*, 4(2), 85-90. [https://doi.org/10.1016/s0197-0070\(83\)80024-2](https://doi.org/10.1016/s0197-0070(83)80024-2)
- Kent, E. E., Ambs, A., Mitchell, S. A., Clauser, S. B., Smith, A. W., y Hays, R. D. (2015). Health-related quality of life in older adult survivors of selected cancers: data from the SEER-MHOS linkage. *Cancer*, 121(5), 758-765. <https://doi.org/10.1002/cncr.29119>
- Kingsnorth, S., Treurnicht Naylor, K., Lamont, A., McKeever, P., y MacArthur, C. (2011). The effectiveness of music in pediatric healthcare: a systematic review of randomized controlled trials. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2011, 19-21. <http://doi.org/10.1155/2011/464759>
- Kirchhoff, A. C., Krull, K. R., Ness, K. K., Park, E. R., Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., Stovall, M., Robison, L. L., Wickizer, T., y Leisenring, W. (2011). Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*, 117(13), 3033-3044. <https://doi.org/10.1002/cncr.25867>
- Ko, W., y Kiser-Larson, N. (2016). Stress levels of nurses in oncology outpatient units. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(2), 158-164.
- Koh, K., Kato, M., Saito, A. M., Kada, A., Kawasaki, H., Okamoto, Y., Imamura, T., Horibe, K., y Manabe, A. (2018). Phase II/III study in children and adolescents with newly diagnosed B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia: protocol for a nationwide multicenter trial in Japan. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 48(7), 684-691. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyy071>
- Koszycki, D., Bilodeau, C., Raab-Mayo, K., y Bradwejn, J. (2014). A multifaceted spiritually based intervention versus supportive therapy for generalized anxiety disorder: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 70(6), 489-509. <http://doi.org/10.1002/jclp.22052>
- Kozłowski, D., Hutchinson, M., Hurley, J., y Browne, G. (2018). Increasing nurses' emotional intelligence with a brief intervention. *Applied Nursing Research*, 41, 59-61. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.04.001>
- Kroll, M. E., Stiller, C. A., Richards, S., Mitchell, C., y Carpenter, L. M. (2012). Evidence for under-diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukaemia in poorer communities within Great Britain. *British Journal of Cancer*, 106(9), 1556-1559. <https://doi.org/10.1038/bjc.2012.102>
- Kuhn, T. S. (1970). *The structure of scientific revolutions*. University of Chicago Press.
- Kvale, S. (2007). *Doing interviews*. Sage Publications.
- Lagnado, L. M., y Dekel, S. C. (1991). *Children of the flames: Dr. Josef Mengele and the untold story of the twins of Auschwitz*. Penguin Books.
- Lam, C. G., Howard, S. C., Bouffet, E., y Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *Science*, 363(6432), 1182-1186. <https://doi.org/10.1126/science.aaw4892>
- Lambert, V., Glacken, M., y McCarron, M. (2008). 'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3092-3102. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Landier, W., Ahern, J., Barakat, L. P., Bhatia, S., Bingen, K. M., Bondurant, P. G., Cohn, S. L., Dobrozi, S. K., Haugen, M., Herring, R. A., Hooke, M. C., Martin, M., Murphy, K., Newman, A. R., Rodgers, C. C., Ruccione, K. S., Sullivan, J., Weiss, M., Withycombe, J., Yasui, L., ... Hockenberry, M. (2016). Patient/family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a Children's Oncology Group expert panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422-431.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A., y de Haan, R. J. (2004). Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(7), 604-610. <https://doi.org/10.1002/pbc.20024>
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 21-35.
- Lawrence, M., y Kinn, S. (2012). Defining and measuring patient-centred care: an example from a mixed-methods systematic review of the stroke literature. *Health Expectations*, 15(3), 295-326.
- Levetown, M., y American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e1441-e1460. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0565>
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 294, 119788-19857, de 6 de diciembre de 2018.
- Linabery, A. M., y Ross, J. A. (2008). Trends in childhood cancer incidence in the U.S. (1992-2004). *Cancer*, 112(2), 416-432. <https://doi.org/10.1002/cncr.23169>
- Liossi, C. (1999). Management of paediatric procedure-related cancer pain. *Pain Reviews*, 6(4), 279-302.
- Litke, J., Pikulska, A., y Wegner, T. (2012). Management of perioperative stress in children and parents. Part I--the preoperative period. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 44(3), 165-169.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2000). *Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Eunate.
- Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., y Kreuger, A. (2000). Pain variations during cancer treatment in children: a descriptive survey. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(3), 211-221. <https://doi.org/10.1080/088800100276389>
- Lopez, K. A., y Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735. <https://doi.org/10.1177/1049732304263638>
- López Naranjo, I., y Fernández Castillo, A. (2006). Transmisión de emociones, miedo, y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631-645.
- Lovato, E., Minniti, D., Giacometti, M., Sacco, R., Piolatto, A., Barberis, B., Papalia, R., Bert, F., y Siliquini, R. (2013). Humanisation in the emergency department of an Italian hospital:

- new features and patient satisfaction. *Emergency Medicine Journal*, 30(6), 487-491. <https://doi.org/10.1136/emered-2012-201341>
- Lu, Q., Krull, K. R., Leisenring, W., Owen, J. E., Kawashima, T., Tsao, J., Zebrack, B., Mertens, A., Armstrong, G. T., Stovall, M., Robison, L. L., y Zeltzer, L. K. (2011). Pain in long-term adult survivors of childhood cancers and their siblings: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pain*, 152(11), 2616-2624. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.08.006>
- Luiz, F. F., Caregnato, R., y Costa, M. (2017). Humanization in the intensive care: perception of family and healthcare professionals. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(5), 1040-1047. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0281>
- Lund, L. W., Schmiegelow, K., Rechnitzer, C., y Johansen, C. (2011). A systematic review of studies on psychosocial late effects of childhood cancer: structures of society and methodological pitfalls may challenge the conclusions. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(4), 532-543. <https://doi.org/10.1002/pbc.22883>
- Lunde, A., Melve, K. K., Gjessing, H. K., Skjaerven, R., y Irgens, L. M. (2007). Genetic and environmental influences on birth weight, birth length, head circumference, and gestational age by use of population-based parent-offspring data. *American Journal of Epidemiology*, 165(7), 734-741. <https://doi.org/10.1093/aje/kwk107>
- Mabry, E., y Aycok, N. (2012). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(5), 447. <https://doi.org/10.1188/12.CJON.447>
- Maguire, M. H. (2005). What if you talked to me? I could be interesting! Ethical research considerations in engaging with bilingual/multilingual child participants in human inquiry. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 6(1). <https://doi.org/10.17169/fqs-6.1.530>
- Malloy, K., y Milling, L. (2010). The effectiveness of virtual reality distraction for pain reduction: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(8), 1011-1018. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.07.001>
- Marcoux, S., Drouin, S., Laverdière, C., Alos, N., Andelfinger, G. U., Bertout, L., Curnier, D., Friedrich, M. G., Kritikou, E. A., Lefebvre, G., Levy, E., Lippé, S., Marcil, V., Raboisson, M. J., Rauch, F., Robaey, P., Samoilenko, M., Séguin, C., Sultan, S., Krajinovic, M., ... Sinnett, D. (2016). The PETALE study: late adverse effects and biomarkers in childhood acute lymphoblastic leukemia survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(6), e26361. <http://doi.org/10.1002/pbc.26361>
- Margarita-González, A. (2014). Dolor crónico y psicología: actualización. *Revista Médica Clínica Los Condes*, 25(4), 610-617. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(14\)70081-1](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(14)70081-1)
- Marshall, C. R., y Rossman, G. B. (1999). *Designing qualitative research*. Sage Publications.
- Marusak, H. A., Iadipaolo, A. S., Harper, F. W., Elrahal, F., Taub, J. W., Goldberg, E., y Rabinak, C. A. (2018). Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment: applying an early adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. *Neuropsychology Review*, 28(2), 123-175. <https://doi.org/10.1007/s11065-017-9365-1>
- Maslach, S., y Jackson, S. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99-113. <https://doi.org/10.1002/job.4030020205>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Mason, A. E., Adler, J. M., Puterman, E., Lakmazaheri, A., Brucker, M., Aschbacher, K., y Epel, E. S. (2019). Stress resilience: Narrative identity may buffer the longitudinal effects of chronic caregiving stress on mental health and telomere shortening. *Brain, Behavior, and Immunity*, 77, 101-109. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2018.12.010>
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design: an interactive approach*. Sage Publications.
- McCormack, B., Dewing, J., y McCance, T. (2011). Developing person-centred care: addressing contextual challenges through practice development. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(2), 3.
- McCracken, L., Gauntlett-Gilbert, J., Schute, R., Rees, C., Preece, M., y Schutze, M. (2011). Low mindfulness predicts pain catastrophizing in a fear-avoidance model of chronic pain. *Pain*, 152(1), 120-127. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2010.12.001>
- McCreaddie, M., y Wiggins, S. (2008). The purpose and function of humour in health, health care and nursing: a narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 61(6), 584-595. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04548.x>
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., y Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.
- McGhee, P. E. (2013). *Humor and children's development: a guide to practical applications*. The Haworth Press.
- McGilton, K., Irwin-Robinson, H., Boscart, V., y Spanjevic, L. (2006). Communication enhancement: nurse and patient satisfaction outcomes in a complex continuing care facility. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 35-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03787.x>
- McLaughlin, K. A., Sheridan, M. A., y Lambert, H. K. (2014). Childhood adversity and neural development: deprivation and threat as distinct dimensions of early experience. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 47, 578-591. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.10.012>
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., y Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-139. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- Mead, N., y Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087-1110. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00098-8)
- Medeiros, A. C. D., Siqueira, H. C. H. D., Zamberlan, C., Cecagno, D., Nunes, S. D. S., y Thurow, M. R. B. (2016). Comprehensiveness and humanization of nursing care management in the Intensive Care Unit. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 816-822.
- Meeske, K., Ruccione, K., Globe, D., y Stuber, M. (2001). Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(3), 481-489.
- Mejías Navarrete, J. V. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 4(5), 165-180.
- Melo, L. R., y Pettengill, M. A. M. (2010). Dor na infância: atualização quanto à avaliação e tratamento. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 10(2), 97-102.

- Méndez-Venegas, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 4(3), 60-64.
- Merlani, P., Verdon, M., Businger, A., Domenighetti, G., Pargger, H., y Ricou, B. (2011). Burnout in ICU caregivers: a multicenter study of factors associated to centers. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 184(10), 1140-1146.
- Merritt, K. A., Ornstein, P. A., y Spicker, B. (1994). Children's memory for a salient medical procedure: implications for testimony. *Pediatrics*, 94(1), 17-23.
- Michie, S., Richardson, M., Johnston, M., Abraham, C., Francis, J., Hardeman, W., Eccles, M. P., Cane, J., y Wood, C. E. (2013). The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Annals of Behavioral Medicine*, 46(1), 81-95. <https://doi.org/10.1007/s12160-013-9486-6>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., y Saldana, J. (2013). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook*. Sage Publications.
- Miller, A. (1998). *Por tu propio bien*. Tusquets.
- Moadad, N., Kozman, K., Shahine, R., Ohanian, S., y Badr, L. K. (2016). Distraction using the BUZZY for children during an IV insertion. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 64-72. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.010>
- Molinaro, M. L., y Fletcher, P. C. (2018). Taking lemons and making lemonade: posttraumatic growth from pediatric cancer. *Clinical Nurse Specialist*, 32(5), 268-278. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000397>
- Moore, K. (2008). Is laughter the best medicine?: research into the therapeutic use of humour and laughter in nursing practice. *Whitireia Nursing Journal*, 15, 33-38.
- Moore, P. M., Rivera, S., Bravo-Soto, G. A., Olivares, C., y Lawrie, T. A. (2018). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7(7), CD003751. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003751.pub4>
- Moore, R. J., Chamberlain, R. M., y Khuri, F. R. (2004). Communicating suffering in primary stage head and neck cancer. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 53-64. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00444.x>
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L. V., Sá, M. R. C. D., Correia, R. F., y Tanabe, R. F. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 33, e00189516.
- Morrison, R. S., y Meier, D. E. (2004). Clinical practice. Palliative care. *The New England Journal of Medicine*, 350(25), 2582-2590. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp035232>
- Morse, J. M. (1991). *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue*. Sage Publications.
- Morse, J. M. (2004). Qualitative evidence: using signs, signals, indicators, and facts. *Qualitative Health Research*, 14(6), 739-740. <https://doi.org/10.1177/1049732304265777>
- Morse, J. M. (2012). *Qualitative health research: creating a new discipline*. Left Coast Press.
- Morse, J. M. (2015). Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1212-1222. <https://doi.org/10.1177/1049732315588501>
- Morse, M., Castillo, P., Venecia, D., Milstein, J., y Tyler, D. C. (1986). Childhood near-death experiences. *American Journal of Diseases of Children*, 140(11), 1110-1114.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Mudallal, R. H., Othman, W. A. M., y Al Hassan, N. F. (2017). Nurses' burnout: the influence of leader empowering behaviors, work conditions, and demographic traits. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 54, 0046958017724944.
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Thompson, E. J., Heaney, C. M., Hearps, S. J. C., Rayner, M., Burke, K., Nicholson, J. M., y Anderson, V. A. (2017). Psychosocial, demographic, and illness-related factors associated with acute traumatic stress responses in parents of children with a serious illness or injury. *Journal of Traumatic Stress*, 30(3), 237-244. <http://doi.org/10.1002/jts.22193>
- Myrvik, M., Burks, L., Hoffman, R., Dasgupta, M., y Panepinto, J. (2008). Mental health disorders influence admission rates for pain in children with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 1018-1025. <https://doi.org/10.1002/pbc>
- Myrvik, M. P., Campbell, A. D., Davis, M. M., y Butcher, J. L. (2012). Impact of psychiatric diagnoses on hospital length of stay in children with sickle cell anemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(2), 239-243. <https://doi.org/10.1002/pbc.23117>
- Nager, A. L., Mahrer, N. E., y Gold, J. I. (2010). State trait anxiety in the emergency department: an analysis of anticipatory and life stressors. *Pediatric Emergency Care*, 26(12), 897-901. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e3181fe90eb>
- Nakata, K., Magadi, W., Bonaventure, A., Stiller, C., Katanoda, K., Matsuda, T., Miyashiro, I., Pritchard-Jones, K., y Rachet, B. (2017). Childhood cancer incidence and survival in Japan and England: a population-based study. *Cancer Science*, 106(2), 422-434. <https://doi.org/10.1111/cas.13457>
- National Institutes of Health (NIH). (2016). *National Cancer Institute (NCI)*. <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-cancer-institute-nci>
- National Institutes of Health (NIH). (2021). *National Cancer Institute*. <https://www.cancer.gov>
- Neubauer, B. E., Witkop, C. T., y Varpio, L. (2019). How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspectives on Medical Education*, 8(2), 90-97. <https://doi.org/10.1007/s40037-019-0509-2>
- Newacheck, P. W., y Kim, S. E. (2005). A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 159(1), 10-17. <https://doi.org/10.1001/archpedi.159.1.10>
- Nightingale, S., Spiby, H., Sheen, K., y Slade, P. (2018). The impact of emotional intelligence in health care professionals on caring behaviour towards patients in clinical and long-term care settings: Findings from an integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 80, 106-117. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.01.006>
- Norris, L., Walseman, K., y Puchalski, M. (2013). Communicating about Spiritual Issues with Cancer Patients. En A. Surbone, M. Zwitter, M. Rajer, y R. Stiefer (eds), *New challenges in communication with cancer patient* (p. 91-103). Springer. http://doi.org/10.1007/978-1-4614-3369-9_8
- O'Brien, M. E. (1996). Relief of suffering. *Postgraduate Medicine*, 99(6), 189-208. <https://doi.org/10.1080/00325481.1996.11946144>
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D. L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N. S., Schwartz, C. L., Leisenring, W., Robison, L. L., y Childhood Cancer Survivor Study. (2006). Chronic health conditions

- in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine*, 355(15), 1572-1582. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa060185>
- Ohio Nurses Association. (2011). I've fallen and I can't get up: Compassion fatigue in nurses and non-professional caregivers. *ISNA Bulletin*, 38, 5-12.
- Olsen, K., y Weinberg, E. (2017). Pain-less practice: techniques to reduce procedural pain and anxiety in pediatric acute care. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 18(1), 32-41. <http://doi.org/10.1016/j.cpem.2017.01.007>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (1945). *Carta de las naciones unidas*. <https://www.defensa.gob.es/Galerias/defensadocs/carta-ONU-1945.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. <https://www.refworld.org/es/docid/47a080e32.html>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (1959). *Declaración de los derechos del niño*.
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2005). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. <https://www.studocu.com/ec/document/universidad-laica-eloy-alfaro-de-manabi/derecho-internacional/declaracion-de-los-derechos-humanos/18593185>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2021). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *El cáncer infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Orgilés, M., Méndez, F., y Espada, J. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(1), 343-356.
- Ortiz, M. I., y Arreola-Bautista, E. J. (2012). Procedural pain and anxiety in paediatric patients in a Mexican emergency department. *Journal of Advanced Nursing*, 68(12), 2700-2706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05969.x>
- Pai, A. L., y Kazak, A. E. (2006). Pediatric medical traumatic stress in pediatric oncology: family systems interventions. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 558-562. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245358.06326.e9>
- Palermo, T., y Chambers, C. (2005). Parent and family factors in pediatric chronic pain and disability: an integrative approach. *Pain*, 119(1-3), 1-4. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2005.10.027>
- Paniagua, M. S., Lara, S., y Ortega del Val, M. L. (2014). *Especial: 95 Aniversario de Save the Children. Eglantyne Jebb. De persona comprometida con los niños a fundadora de Save The Children*. Save the Children. <https://www.savethechildren.es/sites/default/files/imce/docs/cuaderno-englantyne-jebb.pdf>
- Park, C. L., Chmielewski, J., y Blank, T. O. (2010). Post-traumatic growth: finding positive meaning in cancer survivorship moderates the impact of intrusive thoughts on adjustment in younger adults. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1139-1147. <https://doi.org/10.1002/pon.1680>
- Park, H. J., Moon, E. K., Yoon, J. Y., Oh, C. M., Jung, K. W., Park, B. K., Shin, H. Y., y Won, Y. J. (2016). Incidence and Survival of Childhood Cancer in Korea. *Cancer Research and Treatment*, 48(3), 869-882. <https://doi.org/10.4143/crt.2015.290>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Pasche, D. F., Passos, E., y Hennington, E. A. (2011). Cinco anos da política nacional de humanização: trajetória de uma política pública. *Ciencia & Saude Coletiva*, 16(11), 4541-4548. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232011001200027>
- Paul, T. A. (2008). Prevalence of posttraumatic stress symptoms after childbirth: does ethnicity have an impact?. *The Journal of Perinatal Education*, 17(3), 17-26. <https://doi.org/10.1624/105812408X324534>
- Pearson, H.N. (2013). "You've only got one chance to get it right": children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188-211. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.797520>
- Pennebaker, J. W., y Seagal, J. D. (1999). Forming a story: the health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), 1243-1254. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199910\)55:10<1243::AID-JCLP6>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199910)55:10<1243::AID-JCLP6>3.0.CO;2-N)
- Pérez Asensio, M. (2012). Aportaciones de la PNL a la educación emocional. *Avances en Supervisión Educativa*, (16). <https://doi.org/10.23824/ase.v0i16.503>
- Pérez-Fuentes, M., Gázquez, J., Molero, M., Barragán, A., Martos, A., y Simón, M. (2018). *Cuidados de enfermería en pacientes portadores de fístulas arteriovenosas*. ASUNIVEP.
- Pérez-Fuentes, M., Herera-Peco, I., Molero Jurado, M., Oropesa Ruiz, N. F., Ayuso-Murillo, D., y Gázquez Linares, J. J. (2019). The development and validation of the Healthcare Professional Humanization Scale (HUMAS) for Nursing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20), 3999. <https://doi.org/10.3390/ijerph16203999>
- Peris Bonet, R. (2008). Incidencia y supervivencia del cáncer infantil. *Revista Española de Pediatría*, 64, 342-356.
- Peris Bonet, R., Pardo Romaguera, E., Muñoz López, A., Sayas Sánchez, N., y Valero Poveda, S. (2017). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Universitat de Valencia. https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf
- Perrin, E. C., Ayoub, C. C., y Willett, J. B. (1993). In the eyes of the beholder: family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with a chronic illness. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14(2), 94-105.
- Peterson, A. M., Cline, R. J., Foster, T. S., Penner, L. A., Parrott, R. L., Keller, C. M., Naughton, M. C., Taub, J. W., Ruckdeschel, J. C., y Albrecht, T. L. (2007). Parents' interpersonal distance and touch behavior and child pain and distress during painful pediatric oncology procedures. *Journal of Nonverbal Behavior*, 31(2), 79-97.
- Piil, K., Gyldenvang, H. H., Møller, J. K., Kjoelsen, T., Juul, J., y Pappot, H. (2021). Electronic Games for Facilitating Social Interaction Between Parents With Cancer and Their Children During Hospitalization: Interdisciplinary Game Development. *JMIR Serious Games*, 9(1), e16029. <https://doi.org/10.2196/16029>
- Pinto, M., Gomes, R., Tanabe, R. F., Costa, A., y Moreira, M. (2019). Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. *Ciencia & Saude Coletiva*, 24(11), 4043-4052. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.08912018>
- Piper, L. E. (2011). The ethical leadership challenge: creating a culture of patient- and family-centered care in the hospital setting. *The Health Care Manager*, 30(2), 125-132. <https://doi.org/10.1097/HCM.0b013e318216efb9>

- Placek, S. B., Franklin, B. R., y Ritter, E. M. (2019). A Cross-Sectional Study of Emotional Intelligence in Military General Surgery Residents. *Journal of Surgical Education*, 76(3), 664-673. <https://doi.org/10.1016/j.jsurg.2018.10.013>
- Porcu, P., Cripe, L. D., Ng, E. W., Bhatia, S., Danielson, C. M., Orazi, A., y McCarthy, L. J. (2000). Hyperleukocytic leukemias and leukostasis: a review of pathophysiology, clinical presentation and management. *Leukemia & Lymphoma*, 39(1-2), 1-18. <https://doi.org/10.3109/10428190009053534>
- Potasz, C., De Varela, M. J., De Carvalho, L. C., Do Prado, L. F., y Do Prado, G. F. (2013). Effect of play activities on hospitalized children's stress: a randomized clinical trial. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20(1), 71-79. <https://doi.org/10.3109/11038128.2012.729087>
- Quenot, J. P., Rigaud, J. P., Prin, S., Barbar, S., Pavon, A., Hamet, M., Jacquot, N., Blettery, B., Hervé, C., Charles, P. E., y Moutel, G. (2012). Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices. *Intensive Care Medicine*, 38(1), 55-61.
- Raetz, E. A., y Bhatla, T. (2012). Where do we stand in the treatment of relapsed acute lymphoblastic leukemia? *Hematology. American Society of Hematology. Education Program*, 2012(1), 129-136. <https://doi.org/10.1182/asheducation-2012.1.129>
- Raja, S., Carr, D., Cohen, M., Finnerup, N., Flore, H., Gibson, S., Keefe, F., Mogil, J., Ringkamp, M., Sluka, K., Song, X., Stevens, B., Sullivan, M., Tutelman, Ushida, T., y Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Rauhala, A., Kivimäki, M., Fagerström, L., Elovainio, M., Virtanen, M., Vahtera, J., Rainio, A. K., Ojaniemi, K., y Kinnunen, J. (2007). What degree of work overload is likely to cause increased sickness absenteeism among nurses? Evidence from the RAFAELA patient classification system. *Journal of Advanced Nursing*, 57(3), 286-295. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04118.x>
- Real Academia de la Lengua Española. (2021). *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/diccionario>
- Redd, W. H., Jacobsen, P. B., Die-Trill, M., Dermatis, H., McEvoy, M., y Holland, J. C. (1987). Cognitive/attentional distraction in the control of conditioned nausea in pediatric cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(3), 391-395. <http://doi.org/10.1037/0022-006X.55.3.391>
- Reeve, J., Lynch, T., Lloyd-Williams, M., y Payne, S. (2012). From personal challenge to technical fix: the risks of depersonalised care. *Health & Social Care in the Community*, 20(2), 145-154. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01026.x>
- Reiners, G. M. (2012). Understanding the differences between Husserl's (descriptive) and Heidegger's (interpretive) phenomenological research. *Journal of Nursing & Care*, 1(5), 1-3.
- Rennick, J., y Rashotte, J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: A systematic review of the research. *Journal of Child Health Care*, 13(2), 128-149. <https://doi.org/10.1177/1367493509102472>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Rennick, J. E., Dougherty, G., Chambers, C., Stremmler, R., Childerhose, J. E., Stack, D. M., Harrison, D., Campbell-Yeo, M., Dryden-Palmer, K., Zhang, X., y Hutchison, J. (2014). Children's psychological and behavioral responses following pediatric intensive care unit hospitalization: the caring intensively study. *BMC Pediatrics*, 14, 276. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-276>
- RETI-SEHOP. (2016). *Cancer Infantil en España. Estadísticas 1980-2016*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Rhudy, J., y Meagher, M. (2003). Negative affect: Effects on an evaluative measure of human pain. *Pain*, 104(3), 617-626. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(03\)00119-2](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(03)00119-2)
- Ribeiro, J. P., Gomes, G. C., y Thofehrn, M. B. (2014). Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, 530-539.
- Ricoy Lorenzo, C. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação*, 31(1), 11-22.
- Riley, J. B. (2015). *Communication in nursing*. Elsevier Health Sciences.
- Rizzolatti, G., y Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 27, 169-192. <https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230>
- Rodgers, B. L., y Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 1048-1053. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.19970251048.x>
- Rodrigo, O., Cais, J., y Monforte-Royo, C. (2017). Professional responsibility and decision-making in the context of a disease-focused model of nursing care: The difficulties experienced by Spanish nurses. *Nursing Inquiry*, 24(4), e12202. <https://doi.org/10.1111/nin.12202>
- Rogers, C. R. (1980). *A way of being*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Rogol, A. D. (2020). Emotional deprivation in children: growth faltering and reversible hypopituitarism. *Frontiers in Endocrinology*, 11, 596144. <https://doi.org/10.3389/fendo.2020.596144>
- Rollins, J. A. (2009). The influence of two hospitals' designs and policies on social interaction and privacy as coping factors for children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(6), 340-353. <https://doi.org/10.1177/1043454209339734>
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Wiener, L., Lyon, M., y Feudtner, C. (2016). Ethics, emotions, and the skills of talking about progressing disease with terminally ill adolescents: a review. *Journal of American Medical Association Pediatrics*, 170(12), 1216-1223. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.2142>
- Ross, J. A., Perentesis, J. P., Robison, L. L., y Davies, S. M. (1996). Big babies and infant leukemia: a role for insulin-like growth factor-1?. *Cancer Causes & Control*, 7(5), 553-559. <https://doi.org/10.1007/BF00051889>
- Rowold, K. (2019). What Do Babies Need to Thrive? Changing Interpretations of 'Hospitalism' in an International Context, 1900-1945. *Social History of Medicine*, 32(4), 799-818. <https://doi.org/10.1093/shm/hkx114>
- Ruddon, R. W. (2007). *Cancer biology*. Oxford University Press.

- Ruhe, K. M., Badarau, D. O., Brazzola, P., Hengartner, H., Elger, B. S., Wangmo, T., y Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). (2016). Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1036-1042. <https://doi.org/10.1002/pon.4053>
- Ruiz-Benítez, M., y Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología: Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología*, 5(1), 53-70. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2008.v5.n1.16351
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Deusto.
- Sahler, O. J. Z., Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Askins, M. A., Katz, E. R., Noll, R. B., y Butler, R. W. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(10), 1329.
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers*. Sage.
- Saleh, U., y Brockopp, D. (2001). Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation: A phenomenological study. *Cancer Nursing*, 24(4), 308-314. <https://doi.org/10.1097/00002820-200108000-00012>
- Salmon, K., McGuigan, F., y Pereira, J. K. (2006). Brief report: Optimizing children's memory and management of an invasive medical procedure: the influence of procedural narration and distraction. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 522-527. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/psj081>
- Salter, E., y Stallard, P. (2004). Young people's experience of emergency medical services as road traffic accident victims: a pilot qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 8, 301-311. <https://doi.org/10.1177/1367493504047320>
- Sanchez Cristal, N., Staab, J., Chatham, R., Ryan, S., Mcnair, B., y Grubenhoff, J. A. (2018). Child life reduces distress and pain and improves family satisfaction in the pediatric emergency department. *Clinical Pediatrics*, 57(13), 1567-1575.
- Sánchez Gómez, M. C. Álvarez, M. C., y Santos Asensi, M. C. (2012). *El proceso de la investigación cualitativa. Manual de procedimiento: ejemplificación con una tesis doctoral*. Edintras.
- Sandbæk, M. (2017). European policies to promote children's rights and combat child poverty. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(8), 837. <https://doi.org/10.3390/ijerph14080837>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarró, M. C., y Kazak, A. E. (2017). Parents' romantic attachment predicts family ritual meaning and family cohesion among parents and their children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 114-124. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw043>
- Sarabia-Cobo, C. M., Suárez, S. G., Menéndez Crispín, E. J., Sarabia Cobo, A. B., Pérez, V., de Lorena, P., Rodríguez Rodríguez, C., y Sanlúcar Gross, L. (2017). Emotional intelligence and coping styles: An intervention in geriatric nurses. *Applied Nursing Research*, 35, 94-98. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.03.001>
- Schlenchter, J., Avik, A., y DeMello, S. (2017). Is there a role for a child life specialist during orthopedic cast room procedures? A prospective-randomized assessment. *Journal of Pediatric Orthopaedics B*, 26(6), 575-579. <http://doi.org/10.1097/BPB.0000000000000310>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Scholl, I., Zill, J. M., Härter, M., y Dirmaier, J. (2014). An integrative model of patient-centeredness - a systematic review and concept analysis. *PloS One*, 9(9), e107828. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0107828>
- Schultz, K. R., Pullen, D. J., Sather, H. N., Shuster, J. J., Devidas, M., Borowitz, M. J., Carroll, A. J., Heerema, N. A., Rubnitz, J. E., Loh, M. L., Raetz, E. A., Winick, N. J., Hunger, S. P., Carroll, W. L., Gaynon, P. S., y Camitta, B. M. (2007). Risk- and response-based classification of childhood B-precursor acute lymphoblastic leukemia: a combined analysis of prognostic markers from the Pediatric Oncology Group (POG) and Children's Cancer Group (CCG). *Blood*, 109(3), 926-935. <https://doi.org/10.1182/blood-2006-01-024729>
- Schütze, R., Rees, C., Preece, M., y Schütze, M. (2010). Low mindfulness predicts pain catastrophizing in a fear-avoidance model of chronic pain. *Pain*, 148(1), 120-127. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.10.030>
- Schwartz, C. (1994). *Survivors of childhood cancer: assessment and management*. Mosby.
- Secoli, S. R., Pezo Silva, M. C., Alves Rolim, M., y Machado, A. L. (2005). El cuidado de la persona con cáncer: un abordaje psicosocial. *Index de Enfermería*, 14(51), 34-39.
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as qualitative research. A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers College Press.
- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Vergara.
- Shaghghi, A., Bhopal, R. S., y Sheikh, A. (2011). Approaches to recruiting 'hard-to-reach' populations into re-search: A review of the literature. *Health Promotion Perspectives*, 1(2), 86-94. <https://doi.org/10.5681/hpp.2011.009>
- Shave, K., Ali, S., Scott, S. D., y Hartling, L. (2018). Procedural pain in children: a qualitative study of caregiver experiences and information needs. *BMC Pediatrics*, 18(1), 1-10.
- Shepley, M. (2005). The healthcare environment. En *Meeting children's psychosocial needs across the health-care continuum* (p. 313-349). Pro Ed.
- Short, S., Pace, G., y Birnbaum, C. (2017). Nonpharmacologic techniques to assist in pediatric pain management. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 18(4), 256-260. <http://doi.org/10.1016/j.cpem.2017.09.006>
- Siegel, R. L., Jemal, A., Wender, R. C., Gansler, T., Ma, J., y Brawley, O. W. (2018). An assessment of progress in cancer control. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(5), 329-339. <https://doi.org/10.3322/caac.21460>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., y Jemal, A. (2017). Cancer Statistics, 2017. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(1), 7-30. <https://doi.org/10.3322/caac.21387>
- Siles, J. (1997). Epistemología y enfermería: por una fundamentación científica y profesional de la disciplina. *Enfermería Clínica*, 7(4), 188-194.
- Simces, Z. (2003). *Exploring the link between public involvement/citizen engagement and quality health care: a review and analysis of the current literature*. Health Canada.
- Small, L., Mazurek, B., y Sidora-Arcoleo, K. (2009). The effects of gender on the coping outcomes of young children following and unanticipated critical care hospitalization. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 14(2), 112-122. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00184.x>
- Smith, L. E., Maybach, A. M., Feldman, A., Darling, A., Akard, T. F., y Gilmer, M. J. (2019). Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses

- and treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(6), 390-401. <https://doi.org/10.1177/1043454219859235>
- Smith, M. A., Altekrose, S. F., Adamson, P. C., Reaman, G. H., y Seibel, N. L. (2014). Declining childhood and adolescent cancer mortality. *Cancer*, 120(16), 2497-2506. <https://doi.org/10.1002/cncr.28748>
- Snackson. (2020). *Sapsdemo* [Aplicación móvil]. Google Play. <https://web.snackson.com>
- Soares, V. V., y Vieira, L. J. (2004). Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(3), 298-306. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342004000300008>
- Soneira, A. J. (2006). La teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss. En I. Vasilachis, *Estrategias de investigación cualitativa* (p. 153-173). Gedisa.
- Sousa, K. H. J. F., Damasceno, C. K. C. S., Almeida, C. A. P. L., Magalhães, J. M., y Ferreira, M. D. A. (2019). Humanização nos serviços de urgência e emergência: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40.
- Spector, L. G., Pankratz, N., y Marcotte, E. L. (2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 11-25. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.013>
- Spitz R. A. (1946). Hospitalism; a follow-up report on investigation described in volume I, 1945. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 2, 113-117.
- Spitzer, R. L., Md, K. K., y Williams, J. B. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. American Psychiatric Association.
- Stack, M., Walsh, P. M., Comber, H., Ryan, C. A., y O'Lorcain, P. (2007). Childhood cancer in Ireland: a population-based study. *Archives of Disease in Childhood*, 92(10), 890-897. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.087544>
- Starfield, B. (2011). Is patient-centered care the same as person-focused care?. *The Permanente Journal*, 15(2), 63-69. <http://doi.org/10.7812/tpj/10-148>
- Stayer, D. (2012). Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), 350-356. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.04.031>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesseling, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., y IICC-3 contributors. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719-731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J. W., Lacour, B., y Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCISproject): an epidemiological study. *Lancet*, 364(9451), 2097-2105. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17550-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17550-8)
- Stern, P. N. (1980). Grounded theory methodology: Its uses and processes. *Image*, 12(1), 20-23.
- Stevensen, C. (1995). Non-pharmacological aspects of acute pain management. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 1(3), 77-84. [https://doi.org/10.1016/s1353-6117\(05\)80081-2](https://doi.org/10.1016/s1353-6117(05)80081-2)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Stinson, J., Yamada, J., Dickson, A., Lamba, J., y Stevens, B. (2008). Review of systematic reviews on acute procedural pain in children in the hospital setting. *Pain Research and Management*, 13(1) 51-57. <https://doi.org/10.1155/2008/465891>
- Stoelwinder, J. U. (2009). Final report of the National Health and Hospitals Reform Commission: will we get the health care governance reform we need?. *The Medical Journal of Australia*, 191(7), 387-388. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2009.tb02846.x>
- Strang, P. (1997). Existential consequences of unrelieved cancer pain. *Palliative Medicine*, 11(4), 299-305. <https://doi.org/10.1177/026921639701100406>
- Strauss, A. L., y Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research*. Sage Publications.
- Strauss, A. L., y Corbin, J. M. (1997). *Grounded theory in practice*. Sage Publications.
- Strauss, A. L., y Corbin, J. M. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Streuli, J. C., Michel, M., y Vayena, E. (2011). Children's rights in pediatrics. *European Journal of Pediatrics*, 170(1), 9-14. <https://doi.org/10.1007/s00431-010-1205-8>
- Stuber, M., Nader, K., Yasuda, P., Pynoos, R., y Cohen, S. (1991). Stress responses after pediatric bone marrow transplantation: Preliminary results of a prospective longitudinal study. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 60(3), 953-957. <https://doi.org/10.1097/00004583-199111000-00013>
- Stuber, M. L., Christakis, B., Houskamp, B., y Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254-261. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(96\)71564-5](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(96)71564-5)
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehaage, S. H., Mertens, A. C., Robison, L. L., y Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124-e1134. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2308>
- Stultiëns, L., Goffin, T., Borry, P., Dierickx, K., y Nys, H. (2007). Minors and informed consent: a comparative approach. *European Journal of Health Law*, 14(1), 21-46. <https://doi.org/10.1163/092902707x182788>
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x>
- Taylor, E. J., Amenta, M., y Highfield, M. (1995). Spiritual care practices of oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 22(1), 31-39.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Tedeschi, R. G., y Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471. <https://doi.org/10.1007/BF02103658>
- Tedeschi, R. G., y Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

- Teherani, A., Martimianakis, T., Stenfors-Hayes, T., Wadhwa, A., y Varpio, L. (2015). Choosing a qualitative research approach. *Journal of Graduate Medical Education*, 7(4), 669-670. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-15-00414.1>
- Teunissen, T., Visse, M., de Boer, P., y Abma, T. A. (2013). Patient issues in health research and quality of care: an inventory and data synthesis. *Health Expectations*, 16(4), 308-322. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00718.x>
- Thrane, S. (2013). Effectiveness of integrative modalities for pain and anxiety in children and adolescents with cancer: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 320-332. <https://doi.org/10.1177/1043454213511538>
- Tiana, A. (2008). Declaración de los Derechos del Niño y Convención sobre los Derechos del Niño. *Transatlántica de Educación*, (5), 95-111.
- Tójar Hurtado, J. C. (2006). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. La Muralla.
- Tonetto, L. M., da Rosa, V. M., Brust-Renck, P., Denham, M., da Rosa, P. M., Zimring, C., Albanti, I., y Lehmann, L. (2021). Playful strategies to foster the well-being of pediatric cancer patients in the Brazilian Unified Health System: a design thinking approach. *BMC Health Services Research*, 21(1), 985. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07018-7>
- Tong, A., Sainsbury, P., y Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Trentacosta, C. J., Harper, F. W., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., y Penner, L. A. (2016). Pediatric cancer patients' treatment-related distress and longer-term anxiety: an individual differences perspective. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 37(9), 753-761. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000327>
- Tripodi, M., Siano, M. A., Mandato, C., De Anseris, A., Quitadamo, P., Guercio Nuzio, S., Viggiano, C., Fasolino, F., Bellopede, A., Annunziata, M., Massa, G., Pepe, F. M., De Chiara, M., Siani, P., y Vajro, P. (2017). Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. *Italian Journal of Pediatrics*, 43(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0394-4>
- Tuso, P., Watson, H., Garofalo-Wright, L., Lindsay, G., Jackson, A., Taitano, M., Koyama, S., y Kanter, M. (2014). Complex case conferences associated with reduced hospital admissions for high-risk patients with multiple comorbidities. *The Permanente Journal*, 18(1), 38-42. <http://doi.org/10.7812/TTP/13-062>
- Twigg, D., Duffield, C., Bremner, A., Rapley, P., y Finn, J. (2011). The impact of the nursing hours per patient day (NHPPD) staffing method on patient outcomes: a retrospective analysis of patient and staffing data. *International Journal of Nursing Studies*, 48(5), 540-548. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.07.013>
- Typpo, K. V., Petersen, N. J., Petersen, L. A., y Mariscalco, M. M. (2010). Children with chronic illness return to their baseline functional status after organ dysfunction on the first day of admission in the pediatric intensive care unit. *The Journal of Pediatrics*, 157(1), 108-113.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.12.029>
- Uman, L. S., Chambers, C. T., McGrath, P. J., y Kisely, S. (2006). Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. *The Cochrane*

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

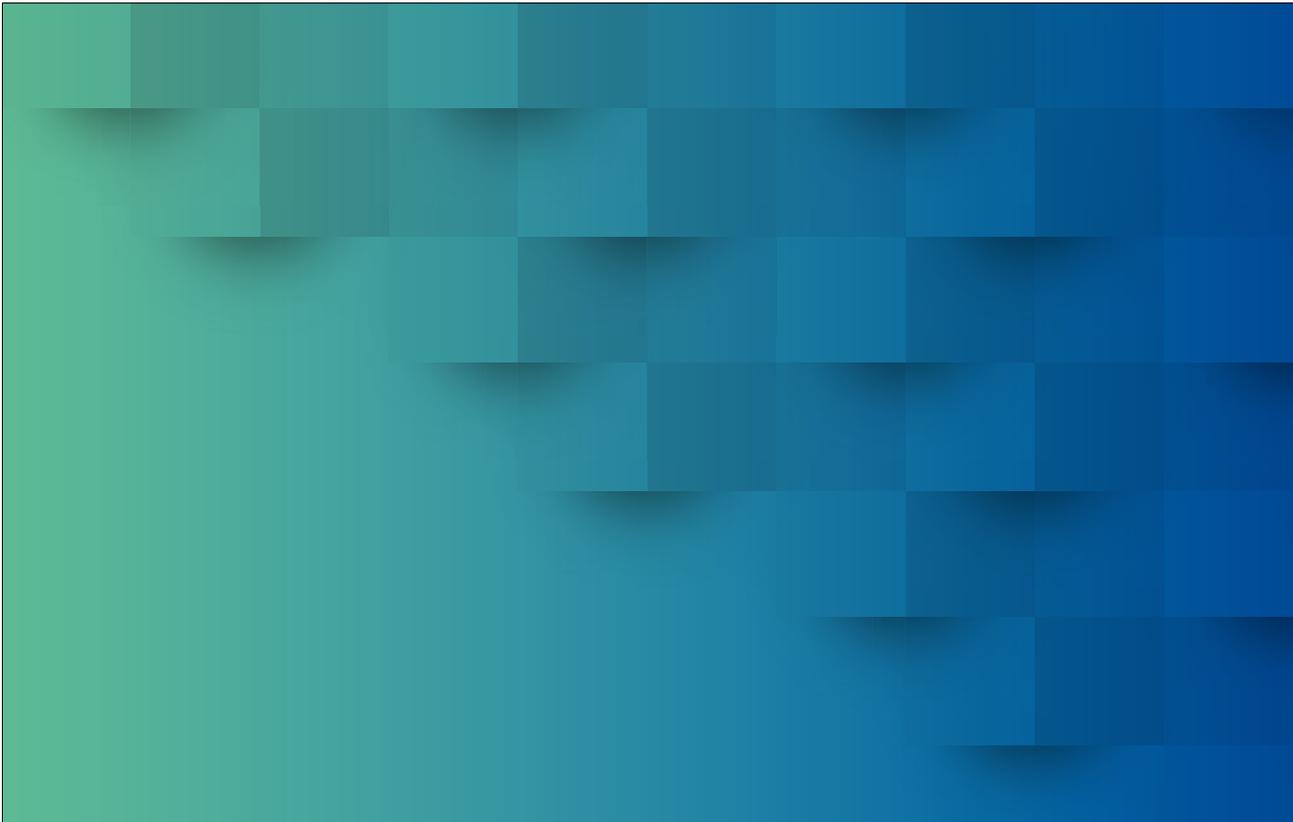
- Database of Systematic Reviews*, (4), CD005179. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005179.pub2>
- United Nations International Children's Emergency Fund (Unicef). (2021). *Historia de los derechos del niño*. <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/historia>
- Van Dalen, D. B., Moyano, C., Muslera, O., y Meyer, W. J. (1981). *Manual de técnica de la investigación educativa*. Paidós Ibérica.
- Van Damme, S., Crombez, G., Van Nieuwenborgh-De Wever, K., y Goubert, L. (2008). Is distraction less effective when pain is threatening? An experimental investigation with the cold pressor task. *European Journal of Pain*, 12(1), 60-67. <http://doi.org/10.1016/j.ejpain.2007.03.001>
- Van Dyck, P. C., Kogan, M. D., McPherson, M. G., Weissman, G. R., y Newacheck, P. W. (2004). Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158(9), 884-890. <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.9.884>
- Van Leeuwen, M., Husson, O., Alberti, P., Arraras, J. I., Chinot, O. L., Costantini, A., Darlington, A. S., Dirven, L., Eichler, M., Hammerlid, E. B., Holzner, B., Johnson, C. D., Kontogianni, M., Kjær, T. K., Morag, O., Nolte, S., Nordin, A., Pace, A., Pinto, M., Polz, K., ... EORTC QLQ (2018). Understanding the quality of life (QOL) issues in survivors of cancer: towards the development of an EORTC QOL cancer survivorship questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 114. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0920-0>
- Vardiman, J. W., Thiele, J., Arber, D. A., Brunning, R. D., Borowitz, M. J., Porwit, A., Harris, N. L., Le Beau, M. M., Hellström-Lindberg, E., Tefferi, A., y Bloomfield, C. D. (2009). The 2008 revision of the World Health Organization (WHO) classification of myeloid neoplasms and acute leukemia: rationale and important changes. *Blood*, 114(5), 937-951. <https://doi.org/10.1182/blood-2009-03-209262>
- Velez-Florez, G., Velez-Florez, M. C., Mantilla-Rivas, J. O., Patarroyo-Rodríguez, L., Borrero-León, R., y Rodríguez-León, S. (2018). Mind-Body Therapies in Childhood Cancer. *Current Psychiatry Reports*, 20(8). <http://doi.org/10.1007/s11920-018-0927-6>
- Veltman, J. A., y Brunner, H. G. (2012). De novo mutations in human genetic disease. *Nature reviews. Genetics*, 13(8), 565-575. <https://doi.org/10.1038/nrg3241>
- Verhoeven, K., Goubert, L., Jaaniste, T., Van Ryckeghem, D. M. L., y Crombez, G. (2012). Pain catastrophizing influences the use and the effectiveness of distraction in schoolchildren. *European Journal of Pain*, 16, 256-267. <http://doi.org/10.1016/j.ejpain.2011.06.015>
- Vervoort, T., Geert, L., Koster, E., Van Damme, S., Dewitte, M., y Goubert, L. (2011). Parental catastrophizing about children's pain and selective attention to varying levels of facial expression of pain in children: A dot-probe study. *Pain*, 152(8), 1751-1757. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2011.03.015>
- Wagner, A., Rieger, M. A., Manser, T., Sturm, H., Hardt, J., Martus, P., Lessing, C., Hammer, A. y WorkSafeMed Consortium. (2019). Healthcare professionals' perspectives on working conditions, leadership, and safety climate: a cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 1-14.

- Waldinger, R. J., Vaillant, G. E., y Orav, E. J. (2007). Childhood sibling relationships as a predictor of major depression in adulthood: a 30-year prospective study. *The American Journal of Psychiatry*, 164(6), 949-954. <https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.6.949>
- Wantanakorn, P., Harintajinda, S., Chuthapisith, J., Anurathapan, U., y Rattanatamrong, P. (2018). A new mobile application to reduce anxiety in pediatric patients before bone marrow aspiration procedures. *Hospital Pediatrics*, 8(10), 643-650. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2018-0073>
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., y Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- Waterston, T., y Goldhagen, J. (2007). Why children's rights are central to international child health. *Archives of Disease in Childhood*, 92(2), 176-180. <https://doi.org/10.1136/adc.2006.098228>
- Wijma, B., Thapar-Björkert, S., Hammarström, N. C., y Swahnberg, K. (2007). Cycles of abuse nurtured by concealment: a clinical report. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 28(3), 155-160. <https://doi.org/10.1080/01674820601096062>
- Wilkinson, J. (2000). *Briefing facts. Children and participation: research, monitoring and evaluation with children and young people*. Save the Children.
- Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K., y Linsell, L. (2008). Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial. *Palliative Medicine*, 22(4), 365-375. <https://doi.org/10.1177/0269216308090770>
- Willebrand, M., y Sveen, J. (2016). Perceived support in parents of children with burns. *General Hospital Psychiatry*, 38, 105-108. <http://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.10.004>
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., y Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175. <https://doi.org/10.1177/1043454209357923>
- Windich-Biermeier, A., Sjoberg, I., Dale, J. C., Eshelman, D., y Guzzetta, C. E. (2007). Effects of distraction on pain, fear, and distress during venous port access and venipuncture in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(1), 8-19. <http://doi.org/10.1177/1043454206296018>
- Wong, C. L., Lui, M. M. W., y Choi, K. C. (2019). Effects of immersive virtual reality intervention on pain and anxiety among pediatric patients undergoing venipuncture: A study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 20(1), 1-10. <http://doi.org/10.1186/s13063-019-3443-z>
- Wong, D. L., y Baker, C. M. (1988). Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing*, 14(1), 9-17.
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of American Medical Association*, 310(20), 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., y Robison, L. L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodg-

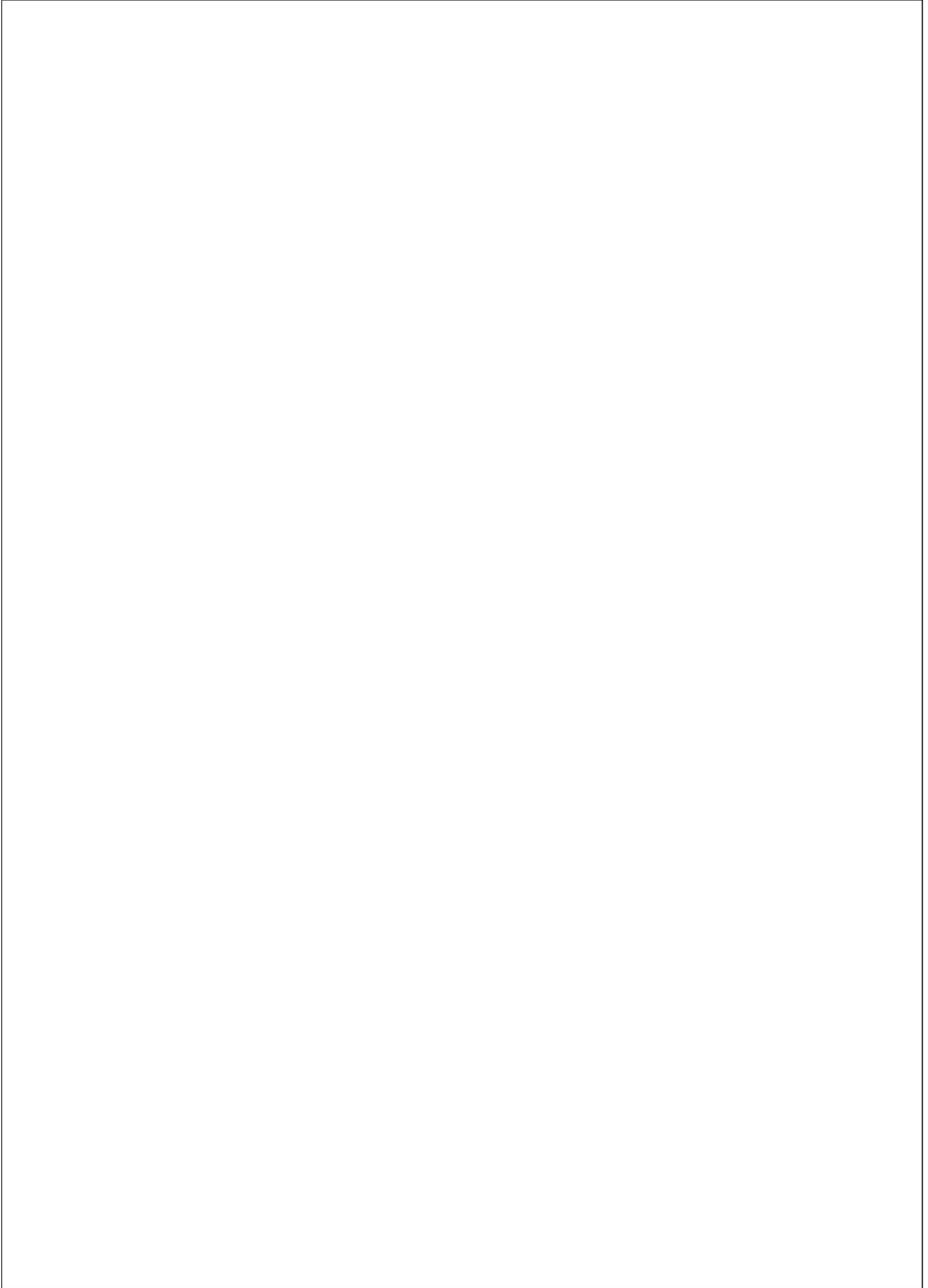
ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- kin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 110(1), 42-52. <https://doi.org/10.1542/peds.110.1.42>
- Zeltzer, L., Kellerman, J., Ellenberg, L., Dash, J., y Rigler, D. (1980). Psychologic effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents--crucial issues and coping styles. *The Journal of Pediatrics*, 97(1), 132-138. [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(80\)80153-3](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(80)80153-3)
- Zhang, J., Walsh, M. F., Wu, G., Edmonson, M. N., Gruber, T. A., Easton, J., Hedges, D., Ma, X., Zhou, X., Yergeau, D. A., Wilkinson, M. R., Vadodaria, B., Chen, X., McGee, R. B., Hines-Dowell, S., Nuccio, R., Quinn, E., Shurtleff, S. A., Rusch, M., Patel, A., ... Downing, J. R. (2015). Germline mutations in predisposition genes in pediatric cancer. *The New England Journal of Medicine*, 373(24), 2336-2346. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1508054>



ANEXOS



Anexo 1

Aceptación comité ética de la investigación clínica Fundación Sant Joan de Déu

	<p>Informe Dictamen Favorable Proyecto Investigación Biomédica C.I. PIC-63-17 12 de junio de 2017</p>
<p>CEIC Fundació Sant Joan de Déu</p>	
<p>Dr. Pau Ferrer Salvans Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu</p>	
<p>CERTIFICA</p>	
<p>1º. Que el CEIC Fundació Sant Joan de Déu en su reunión del día 25/05/2017, ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio: Título: "Análisis de la efectividad de las estrategias de manejo de dolor durante la realización de pequeños procedimientos tras utilizar un programa de formación con Gamificación en un hospital pediátrico" Código Interno: PIC-63-17 IP: Encarna Gómez Gamboa</p>	
<p>Considera que:</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	
<p>2º. Por lo que este CEIC emite un DICTAMEN FAVORABLE.</p>	
<p>3º. Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEIC/Centros por los Investigadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • HOSPITAL SANT JOAN DE DEU. Encarna Gómez Gamboa. 	
<p>Lo que firmo en Esplugues de Llobregat, a 12 de junio de 2017</p>	
<p>Fdo:</p>	
<p>Dr. Pau Ferrer Salvans Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu</p>	
<p><small>Edifici Decret Sant Joan de Déu - c. Santa Rosa, 39-57, 3a planta, 08950 Esplugues de Llobregat / Barcelona Telèfon +34 93 600 97 51 - Fax +34 93 600 97 71 e-mail: info@fjgd.org web: www.fjgd.org</small></p>	

Anexo 2

Hoja de información a tutores/as legales

Queremos invitarle a participar en un estudio que se llevará a cabo en del hospital Sant Joan de Déu y que se implementará en dos fases.

En la primera fase se realizarán entrevistas que permitan explorar, la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil, con la finalidad de reconocer las necesidades reales de los pacientes, identificar cómo se realizan los procedimientos y aportar mejoras para incorporar un cuidado holístico.

En la segunda fase con toda la información aportada, se elaborará un programa de formación gamificado (aplicación del juego en entornos no lúdicos) que incorporará estrategias que faciliten la adaptación durante la realización de los procedimientos clínicos invasivos y mejore las experiencias de hospitalización.

El proyecto está enmarcado en las líneas estratégicas del hospital Sant Joan de Déu en las que se promueve, la experiencia de paciente, capacitación y empoderamiento para conseguir una mayor fidelización y adhesión del tratamiento durante todo el proceso del paciente.

La finalidad del estudio es conseguir incrementar conocimiento, minimizar impacto emocional y mejorar las experiencias vividas.

Durante el estudio estará a su lado la investigadora principal que ha obtenido dos becas de la Generalitat de Catalunya "Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (Peris) 2016-2020" para realizar este proyecto. Si desea más detalles sobre algún aspecto, aunque no esté mencionado aquí, se le invita a que consulte con la investigadora mediante el correo electrónico **egomez@sjdhospitalbarcelona.org**

Anexo 3

Consentimiento informado a tutores/as legales

Yo, _____ (nombre y apellidos), con DNI _____, en calidad de (parentesco) del niño/a _____.

Entiendo que la participación de mi hijo/a es voluntaria, que puede retirarse libremente de este estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones, sin que esto repercuta en sus cuidados médicos y que puedo decidir que mi hijo/a no participe en el estudio o abandonarlo en cualquier momento diciéndoselo al investigador.

Autorizo el uso y transmisión de los datos sanitarios de mi hijo/a según se describe en este formulario. Estos datos son totalmente confidenciales y estarán protegidos según lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Por todo ello doy mi consentimiento para participar en dicho estudio.

He sido informado por el investigador Sr/Sra _____

En _____, a ____ de _____ de 20 ____

Firma y fecha de padre/madre/tutor

Firma y fecha del investigador

Anexo 4

Hoja de información a niños, niñas-adolescentes

Queremos invitarte a participar en un estudio que se llevará a cabo en del hospital Sant Joan de Déu y que se implementará en dos fases.

En la primera fase se realizarán entrevistas que permitan explorar, la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil, con la finalidad de reconocer las necesidades reales de los pacientes, identificar cómo se realizan los procedimientos y aportar mejoras para incorporar un cuidado holístico.

En la segunda fase con toda la información aportada, se elaborará un programa de formación gamificado (aplicación del juego en entornos no lúdicos) que incorporará estrategias que faciliten la adaptación durante la realización de los procedimientos clínicos invasivos y mejore las experiencias de hospitalización.

El proyecto está enmarcado en las líneas estratégicas del hospital Sant Joan de Déu en las que se promueve, la experiencia de paciente, capacitación y empoderamiento para conseguir una mayor fidelización y adhesión del tratamiento durante todo el proceso del paciente.

La finalidad del estudio es conseguir incrementar conocimiento, minimizar impacto emocional y mejorar las experiencias vividas.

Durante el estudio estará a tu lado la investigadora principal que ha obtenido dos becas de la Generalitat de Catalunya “ Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (Peris) 2016-2020 “ para realizar este proyecto. Si deseas más detalles sobre algún aspecto, aunque no esté mencionado aquí, se te invita a que consultes con la investigadora mediante el correo electrónico egomez@sjdhospitalbarcelona.org

Anexo 5

Consentimiento, asentimiento informado a niños, niñas- adolescentes

Yo, _____ (nombre y apellidos), con DNI _____

Entiendo que la participación es voluntaria, que puedo retirarme libremente de este estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones, sin que esto repercuta en los cuidados médicos y que puedo decidir a no participar en el estudio o abandonarlo en cualquier momento diciéndoselo al investigador.

Autorizo el uso y transmisión de mis datos sanitarios según se describe en este formulario. Estos datos son totalmente confidenciales y estarán protegidos según lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Por todo ello doy mi consentimiento para participar en dicho estudio.

He sido informado por el investigador Sr/Sra _____

En _____, a ____ de _____ de 20 ____

Firma y fecha de paciente

Firma y fecha del investigador

Anexo 8

Temas a explorar

Temas a explorar	Propósito de explorar el tema
Tema 1: Cuéntame algo sobre tu enfermedad desde que supiste por primera vez que tenías cáncer.	<i>Proporcionar un contexto sociohistórico en el que comprender la experiencia vivida por el participante.</i>
Tema 2: Cuéntame algo sobre cómo te sientes cuando te tienen que realizar un procedimiento con agujas.	<i>Recopilar información sobre la experiencia vivida por el participante en relación con el tema de estudio.</i>
Tema 3: Cuéntame algo de lo que significa para ti tener que realizarte este tipo de procedimientos.	<i>Recabar información sobre el significado de esta experiencia para el participante.</i>

Anexo 9

Consolidated criteria for Reporting Qualitative research (COREQ)

COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	pg.5. Design
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	consentiment
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	pg.5. Design
Gender	4	Was the researcher male or female?	pg.10. Limitat
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	consentiment
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	pg.5. Design
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	consentiment
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	pg5. Design
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	pg4. Design
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	pg4. Design
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	pg5. Design
Sample size	12	How many participants were in the study?	pg6. Results
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	pg5. Design
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	pg5. Design
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	pg6. Results
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	pg5. Design
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	pg5. Analysis
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	pg6. Results
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	pg5. Design
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	N/A

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	pg5. Analysis
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	pg5. Analysis
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	pg 6 i 7. Results
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	pg5. Analysis
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Table 1
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	pg 7-9. Results
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	pg 7-9 Results
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	pg9-11. Disc

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. **DO NOT** include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

Anexo 10

Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil

Concepto: Informe resultados cualitativos y detección de necesidades

Fecha: 12.2.20

Propiedad intelectual: Encarna Gómez Gamboa

Analista: Dra. Olga Rodrigo-Pedrosa

INTRODUCCIÓN

La *indagación cualitativa* de un fenómeno tiene como objetivo identificar la naturaleza profunda de las realidades (Martínez, 2006), intentando descubrir la perspectiva de los participantes (Soneira, 2006). Se trata de indagaciones sobre la vida de la gente y las experiencias vividas (Strauss y Corbin, 2002), en este caso en relación a la vivencia de los procedimientos invasivos en niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer.

Se trata de un tipo de indagación que da una mayor participación al ser humano, en lugar de tratarlo como un objeto pasivo (Ugalde y Balbastre, 2013). Ofrece una descripción más rica del fenómeno de estudio, contribuyendo a identificar patrones y configuraciones entre variables y a hacer distinciones (Ugalde y Balbastre, 2013).

En el siguiente informe se adjuntan los resultados cualitativos obtenidos a partir del análisis de las entrevistas semiestructuradas a niños/as y adolescentes con procesos oncológicos que acuden al hospital a realizarse un procedimiento invasivo —en todos los casos la punción del Port-a-Cath para tratamiento con quimioterapia—.

A partir de los resultados del análisis, procedente del discurso de los participantes, se han enfocado las áreas de mejora a trabajar para optimizar el cuidado de esta tipología de usuario de los servicios de salud.

METODOLOGÍA DE ANÁLISIS

Para el análisis de datos se utilizó el desarrollo teórico propuesto por Strauss y Corbin basado en la Teoría Fundamentada —muestreo teórico y el método comparativo cons-

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

tante— (Strauss y Corbin, 2002). En una primera fase se llevó a cabo una codificación abierta, donde se vincularon etiquetas de código a fragmentos de discurso. A continuación, a partir de los códigos iniciales, se llevó a cabo una nueva codificación focalizada en la búsqueda de los códigos más frecuentes o significativos para el desarrollo de las categorías emergentes. En una segunda fase, a partir de estos códigos se elaboraron las categorías provisionales, estableciendo sus propiedades y dimensiones como parte de la codificación axial. La elaboración del paradigma de codificación, de forma transversal a todo el proceso de análisis, facilitó el ulterior establecimiento de relaciones entre categorías como parte del proceso de codificación selectiva. De forma transversal se fueron generando una serie de memos metodológicos, analíticos, teóricos y bibliográficos con el objetivo de dar soporte a todo el proceso de análisis (Charmaz, 2006) y facilitar su auditabilidad como criterio de rigor.

Para asegurar la credibilidad del estudio se han ilustrado los resultados con *verbatim*s (fragmentos literales del discurso de los participantes en cursiva) y se ha llevado a cabo una revisión de la literatura para contrastar los hallazgos, elaborando de esta manera el diálogo teórico que constituye el informe de resultados.

Finalmente, para sistematizar y dar apoyo al proceso analítico, se han utilizado estándares de trabajo y el programa informático ATLAS.ti 7.1 como soporte operativo durante todo el proceso. Por último, la elaboración de mapas conceptuales a partir de los datos ha permitido optimizar la confirmabilidad de los resultados.

RESULTADOS

La muestra final ha estado integrada por 8 participantes atendiendo a los criterios de máxima variabilidad de participantes y contextos (**Tabla 1**). Las entrevistas tuvieron una duración mínima de 22 minutos y máxima de 39 minutos. Se ha alcanzado la saturación teórica y, por lo tanto, los resultados de este estudio son susceptibles de ser transferibles a otro contexto similar.

Tabla 1. Participantes en el estudio

Participante	Características
Participante 1	Adolescente Mujer 13 años Leucemia Linfoblástica Aguda Tratamiento quimioterapia Secuelas postratamiento Hija única Padres juntos Barcelona
Participante 2	Adolescente Mujer 16 años Diagnosticada desde los 6 años Leucemia Linfoblástica Aguda Tratamiento quimioterapia Hermano 12 años Padres juntos Barcelona
Participante 3	Adolescente Mujer 14 años Leucemia Linfoblástica Aguda Trasplante médula ósea Hermano 19 años Padres juntos Barcelona
Participante 4	Adolescente Hombre 18 años Leucemia Linfoblástica Aguda Tratamiento quimioterapia Hijo único Padres juntos Tarragona
Participante 5 (tratamiento previo en Venezuela con mucha experiencia negativa)	Niño Hombre 10 años Leucemia Linfoblástica Aguda Tratamiento quimioterapia Hijo único Padres separados Años enfermo Venezuela

continúa

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Participante	Características
Participante 6	Niño Hombre 10 años Leucemia Linfoblástica Aguda Hijo único Padres juntos Barcelona
Participante 7 (procedente de Venezuela, donde inicia tratamiento)	Niño Hombre 9 años Leucemia Linfoblástica aguda Hermano pequeño Padre en Venezuela Venezuela
Participante 8 (caso extremo) No diagnóstico de LLA	Adolescente Mujer 13 años Tumor cerebral Hermano Padres juntos Barcelona

A partir de los datos, y tras varios ciclos de codificación y depuración, se han elaborado 297 códigos y 164 memorandos. Los códigos se han podido articular en 3 categorías iniciales que dan respuesta a cuál es la experiencia del niño/a y adolescente oncológico que acude al hospital a que se le realice un procedimiento invasivo: 1) Sentir miedo es algo inherente a estar en un hospital. 2) Las estrategias son necesarias para gestionar el sufrimiento durante el procedimiento, y 3) Es necesario que el profesional se centre más en el niño o adolescente y no tanto en el procedimiento.

Al llevar a cabo nuevamente el método de las comparaciones constantes surge una categoría central (*core* categoría) que da respuesta a la pregunta planteada: 4) Necesidad del niño oncológico sometido a procedimientos invasivos de gestionar el sufrimiento que conlleva el miedo al hospital.

Para asegurar la credibilidad de los hallazgos, tal y como se ha comentado antes, se han ilustrado los resultados con *verbatim*s que se articulan en tablas de evidencias. Las evidencias que corresponden a la categoría 1 se denominan **Evidencias 1**, las que corresponden a la categoría 2, **Evidencias 2**, y así en lo sucesivo.

1 El miedo a los hospitales es normal

Tal y como se puede ver en la **Figura 1**, los participantes han normalizado el miedo como algo inherente a estar en un hospital (**Evidencias 1.1**).

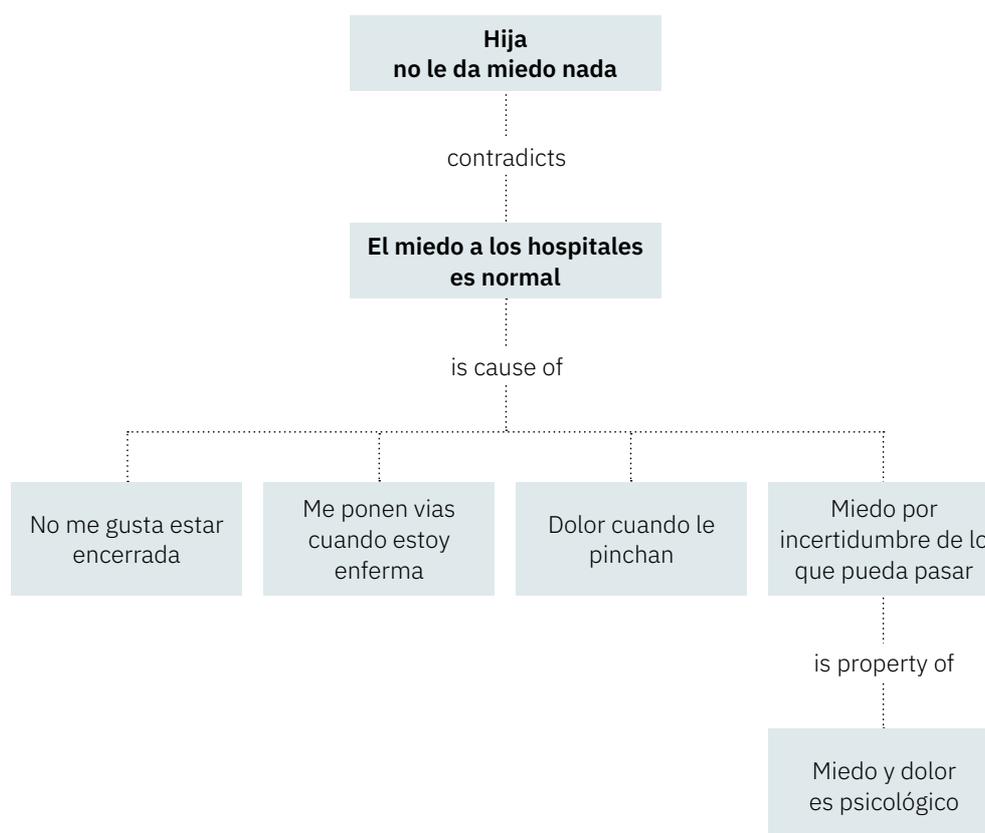


Figura 1. Mapa miedo al hospital es normal

Evidencias 1.1. Es normal tener miedo al hospital

Verbatim	Participante
<i>Yo siempre he sido una persona a la que le han dado mucho miedo los hospitales.</i>	Participante 1
<i>Ves que el niño está tranquilo, pero de repente lo oyes llorar. La verdad, te da pena. Entonces dices: "Bueno, es normal. En un hospital, es normal".</i>	Participante 3
<i>Me como mucho la cabeza, porque digo que tengo que venir aquí. Como que a nadie le gusta venir aquí.</i>	Participante 4
<i>Estaba llorando y le decía: "Mamá que no quiero ir para allá".</i>	Participante 7
<i>Y luego un día me fui del hospital porque ya estaba harta de todos.</i>	Participante 8

El *miedo* es definido por la Real Academia de la Lengua Española (RAE, 2021) como "angustia por un riesgo o daño real o imaginario". Es generado por una amenaza presente e inminente y motiva una respuesta defensiva activa que prepara hacia la huida de la situación (Margarita-González, 2014). Los síntomas más generalizados relacionados con el miedo al hospital son la *tristeza* y la *depresión* (López Naranjo y Fernández Castillo, 2006).

La hospitalización infantil de por sí implica un alto riesgo de aparición de problemas de salud mental, como la ansiedad y la depresión (Doupnik et al., 2017; Myrvik et al., 2008). Concretamente la ansiedad surge de la anticipación de las situaciones desagradables y se caracteriza por la vigilancia y la respuesta defensiva pasiva en forma de evitación (Margarita-González, 2014). En niños/as hospitalizados por problemas médicos o quirúrgicos, la aparición de problemas de salud mental se asocia a una mayor incidencia de ingresos hospitalarios y a peores resultados terapéuticos (Myrvik et al., 2012), incluyendo un peor manejo del dolor (Myrvik et al., 2008). Por otro lado, el estado psicológico del niño, determinado por hábitos, creencias y conductas, puede condicionar la respuesta inmunológica y consiguientemente la evolución de la enfermedad (Méndez-Venegas, 2005).

En el caso del niño/a y adolescente oncológico, ese miedo al hospital se relaciona con el "aislamiento del entorno social y familiar" (**Evidencias 1.2**) en un medio considerado hostil (**Evidencias 1.1**). Para López Naranjo y Fernández Castillo (2006), la estancia en un entorno desconocido con normas de funcionamiento particulares, la separación del con-

texto familiar, la ruptura del ritmo cotidiano de vida, la pérdida de autonomía e intimidad o el temor a la separación de los padres y la propia enfermedad son importantes estresores durante el proceso de hospitalización (López Naranjo y Fernández Castillo, 2006). Esto es algo que ya fue identificado por Barrio y Mestre (1989) cuando evidenciaron que “el entorno hospitalario, como un medio ecológico diferente y desconocido, es uno de los elementos importantes en el impacto de la hospitalización” (Barrio y Mestre, 1989), fuente de un intenso sufrimiento (Cicogna et al., 2010).

Evidencias 1.2. No me gusta estar aislado en el hospital

Verbatim	Participante
<i>Es lo único negativo. Estar encerrada.</i>	Participante 3
<i>Es muy importante sentirse bien. No en un hospital, que está así de cerrado.</i>	Participante 6
<i>Pierdes esa conexión con lo de fuera: respirar el aire, salir a tomar el sol, caminar...</i>	Participante 2
<i>Estoy contento porque voy a pasar el cumpleaños en mi casa.</i>	Participante 5
<i>Siempre me gusta que venga mi hermano a visitarme cuando estoy hospitalizada.</i>	Participante 2
<i>Bueno, extraño a mi papá y a mi hermanito.</i>	Participante 7
<i>Yo extraño a mi perrita. Tengo una perrita que yo le enseñé a jugar. Bueno, me apena mucho.</i>	Participante 7

Un importante elemento relacionado con el “miedo al hospital” es el dolor reiterado experimentado en las frecuentes punciones a niños/as con malos accesos venosos derivados del abordaje terapéutico de la propia enfermedad (**Evidencias 1.3**). En un estudio llevado a cabo por Butragueño et al. (2016), se evidenció que el 95% de los adolescentes hospitalizados habían sufrido dolor. En este sentido, la mayoría de los niños/as y adolescentes consideran que el peor aspecto de la enfermedad es el dolor que procede del tratamiento médico y de los procedimientos diagnósticos (Enskär et al., 2007; Peterson et al., 2007), afirmando que la frecuente repetición de estos procedimientos no desensibiliza el estrés que sienten (Lioffi, 1999). Méndez y Venegas (2005) evidenció que el mayor temor de los niños/as es el dolor causado por la venopunción, el aspirado de

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

médula y la punción lumbar que se requieren con frecuencia a lo largo del tratamiento. En este sentido, según Nager et al. (2010), las respuestas emocionales de los niños/as son exacerbadas no solo por el entorno desconocido propio del hospital sino también por la posibilidad de procedimientos dolorosos y la pérdida de control (Nager et al., 2010).

Evidencias 1.3. Más dolor por la dificultad de pincharte

Verbatim	Participante
<i>Cuando estaba mala aquí y me tenían que poner vías, era algo que odiaba porque las venas se escondían y no había manera. Hubo una vez que ni a la sexta vez me entraba.</i>	Participante 1
<i>Me suele doler mucho. La vía suele durar como 3 o 4 días como mucho porque ya se suele hinchar la vena y hay que cambiarla.</i>	Participante 1
<i>Me dolía mucho el dolor que tenía.</i>	Participante 2
<i>Porque mis venas no podían más. Y después, cuando descubrimos que me tenían que hospitalizar, ahí vinieron más vías. Más vías y más vías. En todo el brazo.</i>	Participante 5
<i>Las vías se iban porque no agarraba la vena. O tal vez pasaban el agua. Si agarraba pero pasaban el suero y se rompía porque era muy fina.</i>	Participante 5
<i>Sí, pero cuando te ponen una vía me pongo a llorar porque eso duele mucho.</i>	Participante 7
<i>Me pinchaba más de una vez y yo me enfadaba. Porque lo que más miedo me da es que me pinchen.</i>	Participante 8

Otro factor relacionado con ese miedo es debido a que habitualmente los procedimientos invasivos se relacionan con la agudización de la enfermedad; sería el caso cuando se canaliza una vía venosa periférica, o el posible diagnóstico de una nueva recaída o recidiva, cuando se llevan a cabo los controles periódicos (**Evidencias 1.4**). En el estudio llevado a cabo por López Naranjo y Fernández Castillo (2006), se evidenció también que el miedo más influyente en la percepción del estrés en el niño hospitalizado es el miedo a la muerte como amenaza latente, consecuencia de una potencial complicación de su enfermedad. En este sentido, el hospital confronta con la muerte (Colville et al., 2008; Morse et al., 1986), especialmente cuando se trata de una enfermedad avanzada (Méndez-Venegas, 2005), como puede ser en este caso un proceso oncológico.

Evidencias 1.4. Me ponen vías cuando estoy enfermo/a

Verbatim	Participante
<i>Cuando estaba mala aquí, y me tenían que poner vías, era algo que odiaba.</i>	Participante 1
<i>Cuando uno está enfermo, hay que hacerse controles.</i>	Participante 5

Se puede concluir que el miedo y el dolor que acompaña al niño oncológico durante la realización de procedimientos invasivos se relaciona con la incertidumbre de lo que pueda pasar, más que con la posibilidad real de experimentar dolor (**Evidencias 1.5**). En este sentido, los accesos venosos definitivos, como es el caso del Port-a-Cath, no se suelen acompañar de dolor propioceptivo (**Evidencias 1.6**). Por ello, el miedo y el dolor es definido como algo psicológico que genera sufrimiento e impotencia al no poder evitar la situación (**Evidencias 1.5**).

Evidencias 1.5. Miedo porque el recuerdo del dolor sufrido te hace desconfiar

Verbatim	Participante
<i>Pero que es más miedo, el miedo de que te van a pinchar, de si te va a doler o no, que la posibilidad de que te duela realmente.</i>	Participante 4
<i>Ahora, el día antes, como que digo: "Macho, mañana otra vez que me pinchen". Incluso sabiendo que no me va a doler, sigo pensando que me tienen que pinchar, me tiene que esto que lo otro. Es un palo otra vez pincharme.</i>	Participante 4
<i>Y claro, mi mamá me va explicando que no va a doler y todas esas cosas. Y es verdad. Pero uno se pone nervioso igual.</i>	Participante 5
<i>Sí. Yo venía con el miedo a que me hiciesen daño y eso.</i>	Participante 5
<i>Yo creo que es psicológico al 100%. Es lo malo, que es psicológico.</i>	Participante 4
<i>Por eso me hacía sentir mal. Yo sentía que no podía más. Me provocaba salir corriendo, pero hubo un momento que no podía ni caminar.</i>	Participante 5
<i>Un día tardaron mucho en pincharme. Entonces noté un poco de dolor y me quedé más tenso. Desde ese día me he puesto nervioso todos los días. Piensas que te volverá a pasar.</i>	Participante 6
<i>Me pongo muy nerviosa y luego, cuando ya está pinchado y está bien, me relajo.</i>	Participante 8

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Conviene distinguir claramente el *dolor* del *sufrimiento*, ya que se trata de conceptos distintos (Dworkin, 1994). El *dolor*, propiamente dicho, tendría causas nociceptivas o mecanismos neuropáticos, mientras que el *sufrimiento* o *estrés emocional* puede provenir, obviamente, de la presencia de dolor nociceptivo, pero también de otros factores (Chapman y Gavrin, 1999).

Evidencias 1.6. Ya no me duele cuando me pinchan el Port-a-Cath

Verbatim	Participante
<i>Estoy acostumbrada al Port-a-Cath y no me duele nada.</i>	Participante 1
<i>El Port-a-Cath no ha dolido nada.</i>	Participante 3
<i>Con la Emla no notas nada el dolor en el Port-a-Cath.</i>	Participante 4
<i>Días antes me decían que me iban a pinchar el Port-a-Cath y no hicieron daño ni nada.</i>	Participante 6
<i>Me ponen la cremita y no siento nada.</i>	Participante 7

Cabe destacar que algunas familias verbalizan, como algo de lo que sentirse orgullosos ya que es valorado positivamente por el personal sanitario, el hecho de que sus hijos e hijas expresen no tener miedo o sentir dolor cuando se les practican procedimientos invasivos que conllevan habitualmente dolor y sufrimiento (**Evidencias 1.7**). El dolor es una sensación subjetiva y la ausencia de conductas observables que indiquen dolor puede no reflejar las sensaciones y el malestar que el niño/a puede estar sintiendo (Orgilés et al., 2009). Por otro lado, la manifestación de dolor en el niño durante la realización del procedimiento, puede ser motivo de maltrato por parte del personal sanitario (**Evidencias 1.7**). En este sentido, en el estudio llevado a cabo por Nager et al. (2010), se evidenció que un importante factor estresor en el niño hospitalizado era el miedo que le generaba la incertidumbre sobre el comportamiento aceptable esperado por los demás.

Evidencias 1.7. A mi hijo/a no le da miedo nada

Verbatim	Participante
<i>Ella no tiene problema. No le duele y dice: “¿Por qué los niños chillan? ¿Qué pasa? Es que nada duele”.</i>	Participante 3
<i>Mi hija no tiene ansiedad.</i>	Participante 3
<i>O sea, es que como siempre han dicho: “Tú no tienes ningún problema”. Es que ha sido como un alivio para todo el mundo. Todo el mundo lo comenta.</i>	Participante 3
<i>Muchas veces han venido a enseñar con ella porque, claro, ya aprovechan. Sí, a los nuevos. Porque así iban practicando. Porque saben que es una niña tranquila.</i>	Participante 3
<i>Hombre, porque te ha chillado, te han gritado. Hay personas que no comprenden el dolor de una niña.</i>	Participante 4
<i>Cuando no lloro, mi mamá me tira un beso.</i>	Participante 7

Los adultos en muchos casos no quieren que los niños/as se enteren de que tienen cáncer, lo que les lleva a disimular u ocultar lo que está sucediendo, produciéndose un fenómeno definido como “pretensión mutua” o “conspiración del silencio” (Méndez-Venegas, 2005). La “conspiración del silencio” es definida por Ruiz-Benítez y Coca (2008) como “el acuerdo implícito o explícito de alterar la información por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación, cuando el paciente quiere saber lo que sucede” (Ruiz-Benítez y Coca, 2008). La evidencia científica demuestra que los niños/as tienen conciencia de la enfermedad y de su gravedad (Stayer, 2012; Williamson et al., 2010). Sin embargo, cuando observan que sus padres les ocultan información, esto les impide comunicar sus temores e inquietudes, provocando sentimientos de soledad, aislamiento y desconfianza, algo que puede resultar un impedimento a la hora de afrontar el proceso (Méndez-Venegas, 2005; Pérez-Fuentes et al., 2018).

CONCLUSIÓN 1

El niño/a y adolescente oncológico manifiesta el “miedo al hospital” como inherente al mero hecho de acudir a él a recibir tratamiento o simplemente a que le realicen controles. Ese miedo se relaciona con la aparición de problemas emocionales, como el estrés y la ansiedad, que pueden interferir en la correcta evolución del abordaje de la enfermedad, aumentando la morbilidad y mortalidad.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Ese miedo al hospital se relaciona tanto con el aislamiento del entorno social y familiar, que conlleva una pérdida de autonomía e intimidad, como con la posibilidad de sufrir dolor durante la realización de los procedimientos invasivos, que son habituales en el abordaje del cáncer infantil —especialmente la venopunción, punción lumbar y aspirado de médula—. También se relaciona con otros elementos, como el miedo a la muerte real y simbólica que conlleva el tener que acudir al hospital —por la posibilidad de mal pronóstico o diagnóstico de recaída o recidiva—.

Todos estos factores, que son consecuencia del miedo al hospital, generan sufrimiento o estrés psicológico que dificulta al niño/a o adolescente afrontar el proceso. Esto se puede ver agravado por la perspectiva de que las familias establezcan “pactos de silencio” como método de gestión de su propio estrés, que dificulten la expresión de ese sufrimiento, generando sentimientos de soledad, aislamiento y desconfianza que se añaden a la ansiedad y depresión propias del miedo al hospital, dificultando, todavía más si cabe, su abordaje terapéutico.

Por todo ellos se hace necesario establecer estrategias específicas tanto para prevenir como para abordar el sufrimiento o estrés emocional que acompaña habitualmente al niño/a y adolescente con cáncer.

2 Necesidad del niño/a y adolescente de contar con recursos para abordar el sufrimiento o estrés emocional

Tal y como se puede ver en la **Figura 2**, los participantes manifiestan la necesidad de utilizar estrategias específicas durante la realización de procedimientos invasivos para paliar el sufrimiento o estrés emocional.



Figura 2. Necesidad de recursos para abordar el sufrimiento o estrés emocional

Una primera estrategia para abordar el sufrimiento es la presencia de la familia —especialmente de la madre— (**Evidencias 2.1**) durante la realización del procedimiento invasivo. Según Barrera et al. (2007), la permanencia de la madre junto a su hijo o hija hospitalizado no solo contribuye a atenuar los trastornos psíquicos del niño o niña, sino que también contribuye a disminuir la desnutrición, las infecciones nosocomiales y acortar la hospitalización. Esto es algo que de forma indirecta conlleva una disminución del costo de la hospitalización, mejorando el rendimiento de la cama hospitalaria (Barrera et al., 2007).

Evidencias 2.1. Importante que mi familia esté conmigo durante el procedimiento

Verbatim	Participante
<i>Es muy importante estar con mi madre cuando me hacen procedimientos y todo eso. Si es posible, mejor ella. Pero también me gusta que me acompañe mi padre.</i>	Participante 1
<i>Me gusta que me acompañen mi mamá y mi papá.</i>	Participante 2
<i>Cuando me hacen procedimientos me gusta que mi familia esté.</i>	Participante 5
<i>Mi mamá siempre me explicaba las cosas que me iban a hacer.</i>	Participante 2
<i>Mi mamá me explica que viene la doctora, de las plaquetas, de la hemoglobina, que está todo bien.</i>	Participante 7
<i>Me decía que me calmara, que todo iba a ir bien. Me decía cosas así para tranquilizarme.</i>	Participante 1
<i>Y yo me quedo quieto porque me lo dice mi mamá.</i>	Participante 7
<i>Antes de que me haga el pinchazo mi padre me dice: “Relájate, toma aire, para que esté relajado y entre bien el líquido en el brazo y en el músculo”.</i>	Participante 3
<i>Cuando me tenía que poner una vía le decía: “Ven a este lado y me coges la mano”.</i>	Participante 1
<i>Ella a veces le dice a la enfermera que ponga la aguja grande y no la pequeña.</i>	Participante 7
<i>A veces, cuando me pongo a llorar, me hace cariño y me da risa.</i>	Participante 7
<i>Pues no sé, siento como mucha felicidad por ver a alguien que te quiere tanto y te apoya.</i>	Participante 1

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Los progenitores son identificados como un elemento que les ayuda a calmarse y a estar más relajados durante los procedimientos invasivos (**Evidencias 2.1**). Las familias, por su parte, preparan a sus hijos explicándoles previamente lo que les van a hacer y, en algún caso, aconsejando a la enfermera, a partir de su experiencia, de cómo llevar a cabo la técnica. Para los niños/as y adolescentes estar con sus padres es una fuente de felicidad que implica contacto afectivo, apoyo, refuerzo positivo y amor.

En este sentido, los padres juegan un papel crucial en la recuperación de sus hijos (Foster et al., 2017; Muscara et al., 2017). El bienestar psicológico de los padres es importante para apoyar su recuperación (Willebrand y Sveen, 2016), especialmente cuando hablamos del abordaje del cáncer infantil. Sin embargo, muchos de estos padres después de la experiencia de lesión, acaban desarrollando ansiedad o depresión (Muscara et al., 2015). Por todo ello es vital que las familias reciban el apoyo oportuno para satisfacer sus necesidades psicosociales durante este tipo de procesos (Wiseman et al., 2018).

Una segunda estrategia de abordaje del estrés psicológico, que es habitual durante los procedimientos invasivos, es la presencia de distracciones que facilitan la relajación (**Evidencias 2.2**). Las técnicas de distracción pretenden alterar la percepción sensorial del dolor, retirando la atención de la fuente de dolor del cuerpo y dirigiéndola a otra fuente de estimulación (Orgilés et al., 2009). En general tienen el potencial de reducir el miedo y ayudar a afrontar mejor los procedimientos médicos adversos (Windich-Biermeier et al., 2007).

Evidencias 2.2. Las distracciones te pueden relajar cuando te hacen cosas desagradables

Verbatim	Participante
<i>Yo creo que te puedes relajar y no pensar tanto en lo que te están haciendo.</i>	Participante 1
<i>Que traten de crearles una distracción cuando le vayan a “agarrar” una vía. Por ejemplo, traerles un voluntario o un payaso para que se distraiga.</i>	Participante 5

Los participantes identifican que son distracciones adecuadas aquellas que les facilitan pensar en positivo durante el procedimiento utilizando la imaginación (distractores internos) o la oración (**Evidencias 2.3**).

Evidencias 2.3. Pensar en positivo durante el procedimiento

Verbatim	Participante
<i>Siempre primero pensar en positivo.</i>	Participante 2
<i>Y también pensar en cosas bonitas cuando me van a hacer algo.</i>	Participante 5
<i>La imaginación me ayuda.</i>	Participante 2
<i>Es muy relajante también. Y también porque con la imaginación conectas un poco con el entorno.</i>	Participante 2
<i>Me relajo pensando en el mar y los peces. Es lo que más me gusta. Soy muy de playa.</i>	Participante 8
<i>Inventarse alguna tontería para que me distraiga.</i>	Participante 4
<i>También rezo.</i>	Participante 5

La utilización de distractores internos, donde el niño/a y adolescente dirigen su atención hacia imágenes mentales relajantes o agradables que pretenden evocar sensaciones positivas asociadas, permite reducir la sensación dolorosa (Orgilés et al., 2009). Diferentes estudios evidencian su eficacia para reducir la ansiedad, el dolor y el sufrimiento físico y emocional (Lanfranco et al., 2014) en niños/as oncológicos, utilizando distractores internos como la imaginación de escenas (McGrath y de Veber, 1986), la técnica de las imágenes emotivas (Jay et al., 1991), o la hipnoanalgesia [sugerencias hipnóticas para aliviar el dolor] (Aramideh et al., 2018). Concretamente las imágenes emotivas conllevan incluir en las escenas imaginadas por el niño a su personaje favorito de dibujos animados o videojuegos mientras se somete a un procedimiento médico, aumentando de este modo su valentía y contribuyendo a reducir el malestar y el dolor (Orgilés et al., 2009).

La espiritualidad en los niños/as puede expresarse como la capacidad, a través de las relaciones con los otros, con uno mismo y con el entorno, para obtener mayor valor personal y empoderamiento (Taylor et al., 1995). Más concretamente, las relaciones con un ser o valores supremos se establecen como un componente esencial de la espiritualidad (Fulton y Moore, 1995). La oración, como una forma de practicar la espiritualidad a través de la meditación, tiene un efecto positivo en la sensación de paz, el propósito y las creencias existenciales sobre el significado de la vida (Norris et al., 2013). Se puede clasificar como una forma de meditación dependiendo del momento que se evoca (Velez-Florez et al., 2018). Diversos estudios evidencian que la oración centrada (énfasis en la presencia

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

de Dios) diaria se asocia a la disminución de la ansiedad (Anderson et al., 2015; Koszycki et al., 2014). Otra forma de distracción es el poder acompañarse de objetos personales que evocan momentos agradables, y que el personal sanitario utilice el sentido del humor durante la realización de los procedimientos (**Evidencias 2.4**).

Evidencias 2.4. Disponer de objetos personales

Verbatim	Participante
<i>Una mantita, un peluche también.</i>	Participante 1
<i>Es una manta que tengo desde que era pequeña, muy suave. Cuando estaba mal me gustaba estar con ella y taparme.</i>	Participante 1
<i>Me gusta tener un muñeco.</i>	Participante 6
<i>Realmente el móvil. Móvil y cascos.</i>	Participante 4
<i>No sé qué tipo de humor aún. Pero que me hiciera reír para no sentirme tan así.</i>	Participante 1
<i>Y te dicen: “Ya verás, hoy te voy a azotar el culo para pincharte”. Pues te lo tomas más a broma aunque sabes que te va a doler.</i>	Participante 4

Los objetos personales, como los juguetes, muñecos, cuentos o videojuegos son distractores externos que también contribuyen a reducir el dolor y la ansiedad en los niños/as oncológicos (Redd et al., 1987).

Evidencias 2.5. Utilización del humor durante los procedimientos

Verbatim	Participante
<i>No sé qué tipo de humor aún. Pero que me hiciera reír para no sentirme tan así.</i>	Participante 1
<i>Y te dicen: “Ya verás, hoy te voy a azotar el culo para pincharte”. Pues te lo tomas más a broma aunque sabes que te va a doler.</i>	Participante 4
<i>Y me dicen: “¿Sabes las palabras mágicas?”, y digo: “Sí”. Algunas veces cojo la mano de mi madre y me dice: “1, 2, 3, butifarra de payés”, y ya está.</i>	Participante 6

continúa

Verbatim	Participante
<i>Y les digo que digan: “Un, dos, tres... butifarra de payés”.</i>	Participante 8
<i>La primera vez que me hicieron una punción en el quirófano entraron los payapupas. Durante el procedimiento hacían tonterías, y también el anestesista, supermajo. Si son majos todos, te aportan más confianza que si fueras a un sitio donde no lo son.</i>	Participante 4
<i>Los payasos me dan risa. A mi madre también. Parece una niña pequeña.</i>	Participante 7

Los participantes manifiestan que el humor no solo contribuye a distraerles durante el procedimiento sino que les genera confianza en los profesionales (**Evidencias 2.5**). La literatura evidencia que el humor es una de las estrategias que utilizan las enfermeras para ayudar a los niños/as hospitalizados, ya que presenta muchos beneficios físicos y psicológicos (Frankenfield, 1996). A nivel físico aumenta la circulación sanguínea y la expansión pulmonar, provocando la relajación muscular y la liberación de opiáceos en el torrente circulatorio (Bennett y Lengacher, 2008). También favorece la eliminación de toxinas, favoreciendo al sistema inmunitario (Bennett y Lengacher, 2008). Además, el estímulo de la risa y de la alegría es un factor importante para el sano crecimiento y desarrollo de los niños/as, estimulando comportamientos positivos, además del aprendizaje y la interacción social (Carbelo-Baquero y Jáuregui, 2006). No obstante, es necesario que, cuando se pretende utilizar el humor o las recompensas como recurso en la hospitalización infantojuvenil, se tenga en cuenta la etapa de desarrollo cognitivo en la que se encuentra (McGhee, 2013) y sus preferencias (**Evidencias 2.6**).

Evidencias 2.6. Preferencias en humor

Verbatim	Participante
<i>A mí no me gusta que vengan los payapupas. Me hago la dormida.</i>	Participante 3

Las recompensas, en este caso el “Diploma de Valentía” (**Evidencias 2.7**), son valoradas positivamente por los participantes. Según la RAE (2021), el “valiente” es aquel “capaz de acometer una empresa arriesgada a pesar del peligro y el posible temor que suscita” (RAE, 2021). Sin embargo, el término “recompensar” tiene una acepción positiva: “premiar un beneficio, favor, virtud o mérito”, pero otra con connotaciones negativas: “compensar el daño hecho” (RAE, 2021).

Evidencias 2.7. Las recompensas generan el recuerdo positivo de haber superado un nuevo obstáculo (el caso del Diploma de Valentía)

Verbatim	Participante
<i>Me gustó mucho. Me alegró un poco el día. Me lo voy a enmarcar y colgar en mi habitación.</i>	Participante 3
<i>Sí, me gusta. Porque me gusta tener al menos un recuerdo positivo. Es una cosa que significa que lo hice y lo logré. Esa prueba la pasé.</i>	Participante 5
<i>Es chulo el diploma. Me sentí bien porque me desperté con el diploma pegado en la pared. Me emocioné.</i>	Participante 2
<i>Yo sé que algunos niños pequeños lloran porque les da miedo. Yo creo que está bien que les den una recompensa. Porque son pequeños y ellos lo ven de una manera diferente a los niños de 14,15 y 16 años.</i>	Participante 2
<i>Cosas así tan chiquititas (pegatinas) no me gustan como recompensa.</i>	Participante 1
<i>Eran los primeros días que estaba en el hospital y no entendía el catalán muy bien. Más o menos se entendía y decía que era un diploma por ser valiente.</i>	Participante 2

En el caso de esta investigación, el “Diploma de Valentía” parece ayudar a los participantes a generar un recuerdo positivo a partir de una experiencia, a priori dolorosa, como es un procedimiento invasivo (es identificado como un premio por una virtud o mérito y no como una compensación por el daño causado). Ese recuerdo positivo evoca la emoción y alegría de haber conseguido superar un nuevo obstáculo en la lucha contra la enfermedad. No obstante, se hace necesario que estas recompensas estén adaptadas a la edad y las particularidades de cada niño.

Se puede aprender de una situación amenazadora introduciendo estímulos que generen una reacción emocional positiva (Pérez Asensio, 2012). En general este proceso se denomina aprendizaje emocional (Pérez Asensio, 2012). Las emociones son estados mentales y afectivos que comprenden sentimientos, cambios fisiológicos, expresiones corporales y tendencias a actuar de una manera específica (Frijda et al., 2000). En las emociones positivas, predomina la vivencia de placer o bienestar (Diener et al., 2000) en forma de alegría, interés, amor, satisfacción (Fredrickson, 2009), esperanza y optimismo (Seligman, 2003). Son conceptualizadas como un cambio adaptativo en respuesta a un estímulo que es valorado como agradable (Fernández-Abascal, 2011), como sería en este caso el Diploma de Valentía. Diferentes estudios evidencian que este tipo de emociones favore-

cen el pensamiento creativo y la resolución de problemas y contrarresta las tendencias depresivas, favoreciendo la construcción de recursos personales (físicos, psicológicos y sociales) para afrontar situaciones difíciles o problemáticas (Greco et al., 2007).

Dentro del aprendizaje emocional, los “Anclajes” constituyen una herramienta de la Programación Neurolingüística (PNL) para generar emociones positivas a partir de experiencias amenazadoras (Pérez Asensio, 2012). La PNL es un enfoque de comunicación, desarrollo personal y psicoterapia que sostiene que existe una conexión entre los procesos neurológicos, el lenguaje y los patrones de comportamiento aprendidos a través de la experiencia, afirmando que estos se pueden cambiar para lograr objetivos específicos en la vida (De Saint Paul y Tenenbaum, 1996).

Finalmente, los participantes manifiestan que el procedimiento les impacta menos si pueden trabajar previamente en su grupo de iguales (**Evidencias 2.8**), ya sea viéndolo previamente en las redes sociales o compartiendo la experiencia con otros niños/as que ya han pasado por lo mismo. En relación a esto, el estudio elaborado por Laing et al. (2017) evidenció que la utilización de historias digitales, en forma de vídeo breve que combina voz, imágenes fijas y en movimiento y música, podía establecerse como una estrategia adecuada para ayudar a los niños/as y adolescentes a sobrellevar la experiencia del cáncer y el impacto psicosocial que lleva asociado.

Evidencias 2.8. Trabajar el procedimiento previamente en el grupo de iguales

Verbatim	Participante
<i>Lo he visto todo en youtube.</i>	Participante 1
<i>Impacta un poco si sabes lo que te van a hacer. No te lo explican, pero sí lo has visto.</i>	Participante 2
<i>Le pregunté al Álex (otro niño) si le había hecho daño y me dijo que no. Lo hice para asegurarme.</i>	Participante 6

CONCLUSIÓN 2

Los niños/as y adolescentes manifiestan la necesidad de utilizar estrategias para disminuir el sufrimiento y estrés emocional que les genera la experiencia del procedimiento invasivo, más allá del dolor propioceptivo.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

La presencia de la familia, especialmente la madre, es identificada como un elemento importante para paliar el estrés emocional. El poder estar acompañados de sus seres queridos no solo les proporciona calma y relajación, sino que es un importante refuerzo positivo que contribuye a una mejor asimilación de la experiencia. No obstante, se hace necesario establecer cuidados específicos, dirigidos al entorno familiar, para prevenir la aparición de trastornos emocionales derivados de la experiencia de acompañar a un hijo o hija durante la realización de un procedimiento potencialmente doloroso.

Otra estrategia utilizada por los participantes es distraerse, como forma de evadirse, durante la realización del procedimiento invasivo. Como distractor interno, la utilización de la imaginación, o la oración, en el caso de los participantes con convicciones religiosas, minimiza la vivencia de experiencia negativa diluyéndola mediante la evocación de pensamientos positivos. El poder estar acompañados de objetos personales a los que se les atribuye un significado afectivo —habitualmente peluches, mantitas o juguetes— constituye un distractor externo que también contribuye a diluir la experiencia negativa vivida. Finalmente, la utilización del humor, especialmente por parte del personal sanitario, es identificado como un elemento que no solo tiene un efecto relajante si no que contribuye a generar más confianza. No obstante, es importante que los profesionales sepan adaptar el humor a la etapa de desarrollo cognitivo del niño ya que, en caso contrario, este puede ser vivido de forma negativa por él en forma de manifestaciones de evitación del mismo.

Las “recompensas” vinculadas a la superación del procedimiento —en este caso concreto en forma de Diploma de Valentía— constituyen otra estrategia para generar en el participante un recuerdo positivo a partir de una experiencia, a priori, potencialmente dolorosa. El recibir una recompensa genera un recuerdo positivo que, a partir de ese momento, evocará la emoción y la alegría de haber conseguido superar un nuevo obstáculo en la lucha contra la enfermedad. No obstante, se hace necesario que las recompensas también estén adaptadas a la edad y particularidades de cada niño/a y adolescente ya que, en el caso de los adolescentes, pueden ser identificadas como de niños/as pequeños.

Una última estrategia tiene que ver con la posibilidad de que el niño/a o adolescente pueda conocer a través del relato de otro igual la experiencia que va a vivir, como forma para poderse preparar.

3 Necesidad de que la enfermera se centre en el niño/a o adolescente y no en el procedimiento

Tal y como se puede observar en la **Figura 3**, los niños/as y adolescentes manifiestan la necesidad de que los profesionales se centren en sus necesidades y no solo en llevar a cabo el procedimiento.



Figura 3. Necesidad de atención centrada en el niño/a y adolescente y no en el procedimiento

Para los participantes, que algunas enfermeras se centren en la técnica puede estar relacionado tanto con la falta de tiempo como con el aburrimiento (**Evidencias 3.1**). Ese *aburrimiento*, identificado por alguno de los participantes, es definido como “cansancio de ánimo originado por una falta de estímulo o distracción, o por molestia reiterada” (RAE, 2021).

Evidencias 3.1. La falta de tiempo y el aburrimiento hace que los profesionales se centren en el procedimiento y no en el paciente

Verbatim	Participante
<i>Me gustaría que estuvieran más dedicados a mí. Me gustaría que no estuvieran solo hablando entre ellas, que me hablaran a mí.</i>	Participante 1
<i>Pero también las entiendo porque tienen muchas cosas que hacer. Entonces supongo que te hablan así porque tienen cosas más importantes. Yo creo que son las prisas y todo eso.</i>	Participante 1
<i>Y yo cerraba los ojos y les decía a las enfermeras que se esperaran a que yo estuviera preparada.</i>	Participante 8
<i>Si viene una persona que está así un poco amargada y te dice cosas...</i>	Participante 4
<i>Porque a veces están aburridas.</i>	Participante 7

La “fatiga por compasión” hace referencia a un síndrome observado en el personal de enfermería a cargo del cuidado de pacientes que se enfrentan a una amenaza vital a causa de su enfermedad (Hernández-García, 2017). Los individuos que la experimentan refieren una sensación de cansancio que provoca una disminución generalizada del deseo, habilidad o energía para ayudar a los otros (Ohio Nurses Association, 2011). La literatura evidencia que las enfermeras que trabajan en especialidades como emergencias, oncología, cuidados paliativos y pediatría tienen un mayor riesgo de sufrir “fatiga por compasión” (Adriaenssens et al., 2015). Son factores que propician su desarrollo la falta de apoyo por parte de los compañeros y la administración y las elevadas cargas de trabajo (Aycock, 2012). En este sentido es importante, para prevenir su aparición, que las enfermeras tengan apoyo psicológico accesible y se pongan en marcha programas educativos enfocados en habilidades resilientes, dirigidos tanto a la identificación de la “fatiga por compasión” como a su abordaje (Aycock, 2012). La falta de formación en relación a la “fatiga por compasión” conlleva que los profesionales la identifiquen como algo natural y no desarrollen estrategias para defenderse frente a ella (Aycock, 2012; Hernández-García, 2017).

Un primer punto de mejora para los participantes es que las enfermeras tengan más tacto durante el procedimiento (**Evidencias 3.2**), esforzándose para decir las cosas de manera positiva y comprensible para ellos. El *tacto* es definido como “prudencia para proceder en un asunto delicado”, y la *prudencia* como “templanza, cautela, moderación, sensatez y buen juicio” (RAE, 2021). También se destaca la necesidad de una mayor comprensión cuando el niño/a o adolescente se queja durante el procedimiento (**Evidencias 3.2**).

Evidencias 3.2. El tacto en las enfermeras durante el procedimiento es importante

Verbatim	Participante
<i>A los niños, sobre todo de mi edad, yo creo que hay que tratarlos con más suavidad. Hay que hablarles con más suavidad. "Pues, mira, vamos a hacer esto".</i>	Participante 1
<i>Si viene una persona que está un poco amargada y te dice cosas... Bueno, no sé, que tengan más tacto al decir las cosas. Creo que eso es importante.</i>	Participante 4
<i>Que transmitan alegría.</i>	Participante 3
<i>Aquí ya lo hacen. Pero si pueden decirte las cosas de una manera más positiva y más alegre, pues mejor.</i>	Participante 4
<i>A veces hablan rápido y a veces hablan bajito. Bueno, que hablen alto, por que como hablen flojito nos dicen algo y no lo escuchamos.</i>	Participante 7
<i>A veces hablan en catalán y no sé lo que dicen. Y les digo que no las entiendo.</i>	Participante 7
<i>Hombre porque te han chillado, te han gritado. Hay personas que no comprenden el dolor de una niña.</i>	Participante 1
<i>Decirte: "Vamos a sacarte sangre y no te pongas a llorar porque va a ser rápido".</i>	Participante 7
<i>Impone que vengan 4 o 5 personas a que te impongan lo que tienes que hacer.</i>	Participante 1
<i>Sí, a los nuevos porque así iban practicando. Porque saben que la niña es tranquila y dicen: "María, perdona, pero aprovechamos que eres mayor".</i>	Participante 3

Es posible que en el hospital exista, al igual que en otros espacios como la escuela, con la rigidez de sus normas y la exaltación del control disciplinario, un modo secundario de represión, suave y disimulado (Herrera Silva et al., 2006): es la denominada "violencia por su propio bien" (Miller, 1998). Los periodos de hospitalización y el tránsito por urgencias de los pacientes son dos condiciones que favorecen su presencia (Herrera Silva et al., 2006). Por otro lado, en un estudio llevado a cabo por De Aguiar et al. (2013) sobre la violencia institucional en las maternidades, se pudo evidenciar que estas prácticas no suelen ser percibidas como violentas por parte de los profesionales de la salud, sino como un ejercicio de autoridad en un contexto considerado complicado. Esto es algo que revela la banalización de la violencia institucional, que disfrazada de buena práctica, ya que se produce por el bien del paciente, acaba siendo invisible en la cotidianidad de la asistencia (De Aguiar et al., 2013). Por todo ello, no solo debe considerarse el sufrimiento

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

físico derivado de las acciones médicas inevitables, sino también el sufrimiento emocional que el menor experimenta al no haber sido tratado adecuadamente por una persona que en teoría debe cuidarle (Herrera Silva et al., 2006).

Los participantes destacan la importancia de que las enfermeras sean honestas, cercanas y que los hagan partícipes, interactuando con ellos durante el procedimiento, para que se pueda así establecer una relación de confianza (**Evidencias 3.3**). La comunicación con los niños/as constituye de por sí un desafío al tratarse de una tarea más sensible y compleja condicionada por su edad, capacidades cognitivas, comportamientos, condición física y psicológica, el estadio de la enfermedad y la respuesta ante el tratamiento (Coyne, 2006). La evidencia destaca además que las enfermeras tienden a inhibir la comunicación con los pacientes cuando se enfrentan a temas cargados de emociones, como es el caso de la muerte o el sufrimiento (Citak et al., 2013), algo habitual en el paciente oncológico. Otras razones para los problemas de comunicación se relacionan con la desesperación, la dificultad para lidiar con el estrés, la falta de competencia y las elevadas cargas de trabajo (Citak et al., 2013).

Evidencias 3.3. Enfermeras que digan la verdad y que me hagan partícipe del procedimiento

Verbatim	Participante
<i>Te aporta más confianza que si a lo mejor te dice que no te va a doler con esto, que no sé qué.</i>	Participante 4
<i>Una persona así te aporta más confianza que a lo mejor una persona que la ves más seca, más distante, que te dice que no te va a doler.</i>	Participante 4
<i>Bueno, a mí me gusta que me digan la verdad. Por ejemplo, en este hospital te lo dicen todo tal cual. No en plan le dicen algo a tu madre y a ti te dicen otra cosa.</i>	Participante 4
<i>Por ejemplo, preguntar si te van a hacer daño, que te digan que no y después te hagan mucho daño. Si me va a hacer daño, me lo dices y la próxima vez lo intentas hacer mejor y así no estaré nervioso.</i>	Participante 7
<i>Yo estaba llorando. Yo dije que no podía más. ¿No te acuerdas (se dirige a su madre) que me dijeron que me iban a dar un premio y no me lo dieron?</i>	Participante 7
<i>Son muy guapas todas las enfermeras. Siempre que no nos conocemos me dicen: “Yo me llamo así y vengo aquí unos días”. ¡Casi que ya conozco a todas las enfermeras de planta!</i>	Participante 6

continúa

Verbatim	Participante
<i>Bueno, me gusta que me digan lo que me hacen.</i>	Participante 8
<i>Dependiendo de la enfermera. A veces te suelen hablar mientras te están haciendo el procedimiento. Pero normalmente suelen hablar entre ellas.</i>	Participante 1
<i>Depende de la enfermera. Pero normalmente no. Vais más a cosa hecha.</i>	Participante 3
<i>A los más pequeños sí que les hablan para que se concentren.</i>	Participante 3
<i>No siempre me preguntan si me ha dolido el pinchazo.</i>	Participante 3
<i>A veces me preguntan si me ha dolido el pinchazo.</i>	Participante 4

Las relaciones interpersonales y la efectiva comunicación con los pacientes son factores determinantes de la calidad de la atención de enfermería (McGilton et al., 2006). Esto es algo especialmente importante en el paciente pediátrico ya que presenta una limitada capacidad de adaptación al entorno hospitalario (Aujoulat et al., 2006). En este sentido, empoderar la utilización de estrategias comunicativas en las enfermeras es esencial para mejorar la efectividad en el trabajo, el manejo del estrés, la calidad y seguridad en la atención, la rentabilidad y la satisfacción laboral (Wilkinson et al., 2008). Concretamente, la utilización de recursos lingüísticos durante la realización de los procedimientos, como las anécdotas o las historias personales, puede actuar como distractor, disminuyendo la ansiedad y reforzando la empatía y la relación de confianza con las enfermeras (Noreña et al., 2011).

Finalmente, para los participantes, oír llorar a otros niños/as cuando llevan a cabo procedimientos con ellos es identificado como una fuente de sufrimiento (**Evidencias 3.4**). Oír llorar al otro genera en ellos sentimientos de pena y enfado a la vez que les hace recordar su propio dolor durante la realización de los procedimientos invasivos.

Evidencias 3.4. Oír llorar a otros niños/as es una fuente de sufrimiento

Verbatim	Participante
<i>Me gusta la puerta cerrada porque si no se escucha en otros boxes a otras personas, por ejemplo, a gente llorando. No ayuda, la verdad.</i>	Participante 1
<i>A mí nunca me gusta escuchar a otros niños llorar. Porque me identifico en ellos.</i>	Participante 2

continúa

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Verbatim	Participante
<i>Me irrita. Ves que está tranquilo, pero oyes ahí “ehhhhh”. La verdad es que te da pena. Entonces dices: “Bueno, es normal. En el hospital es normal”.</i>	Participante 3
<i>Claro, pues te hace que, cuando oyes a otros niños llorar y todo eso, dices: “Hostia, ¡a ver si va a doler!”.</i>	Participante 4
<i>Cuando vienen los niños pequeños, que cuando ven aquella aguja empiezan a chillar, “¡ay!” Por una parte, pobrecitos... pero son un poco pesaditos.</i>	Participante 6
<i>Los que lloran me dan pena.</i>	Participante 8

Las *neuronas espejo* son un tipo particular de neuronas que se activan cuando un individuo realiza una acción, pero también cuando observa una acción similar en otro individuo (Gallese et al., 2004; Rizzolatti y Craighero, 2004). El sistema integra en sus circuitos neuronales la percepción de las emociones de los otros (Gallese et al., 2004; Rizzolatti y Craighero, 2004) como si uno mismo las estuviera experimentando. Esto es algo necesario para la supervivencia, ya que permite empatizar con el otro como base de la interacción social (García García, 2008). No obstante, también implica que la percepción de emociones en el otro, como dolor o sufrimiento, sean experimentadas como propias, con toda la activación fisiológica que ello conlleva (García García, 2008).

CONCLUSIÓN 3

Los niños/as y adolescentes manifiestan la necesidad de que los profesionales se centren en sus necesidades y no solo en llevar a cabo el procedimiento invasivo. Para los participantes, que algunas enfermeras se centren en la técnica puede estar relacionado tanto con la falta de tiempo como con el aburrimiento. Esto es algo que podría indicar la presencia de “fatiga por compasión” en alguno de los profesionales, ya que esta se caracteriza por la disminución generalizada del deseo, habilidad o energía para ayudar a los otros.

Un primer punto de mejora para los participantes es que las enfermeras tengan más tacto durante el procedimiento, esforzándose para decir las cosas de manera positiva y comprensible para ellos. Los periodos de hospitalización y el tránsito por urgencias de los pacientes son dos condiciones que favorecen la presencia de “violencia por su propio bien”. El problema es que estas prácticas pueden no ser percibidas como violentas por parte de los profesionales de la salud, sino como un ejercicio de autoridad en un contexto considerado complicado.

Los participantes también destacan la importancia de que las enfermeras sean honestas, cercanas y que los hagan partícipes interactuando con ellos durante el procedimiento para que se pueda así establecer una relación de confianza. Las enfermeras tienden a inhibir la comunicación con los pacientes cuando se enfrentan a temas cargados de emociones como es el caso de la muerte o el sufrimiento. Las relaciones interpersonales y la efectiva comunicación con los pacientes son factores determinantes de la calidad de la atención de enfermería, algo especialmente importante en el paciente pediátrico, ya que presenta una limitada capacidad de adaptación al entorno hospitalario.

Finalmente, para los participantes, el oír llorar a otros niños/as cuando se les aplican procedimientos invasivos es identificado como una fuente de sufrimiento. Oír llorar al otro les genera sentimientos de pena y enfado a la vez, que les hace recordar sus propias experiencias dolorosas. En este sentido, no hay que olvidar que la presencia de *neuronas espejo* conlleva que la percepción de emociones en el otro, como dolor o sufrimiento, sean experimentadas como propias, con toda la activación fisiológica que ello conlleva.

4 Necesidad del niño oncológico sometido a procedimientos invasivos de gestionar el sufrimiento que conlleva el miedo al hospital

Tal y como se puede identificar en la **Figura 4**, el niño/a y adolescente oncológico necesita desarrollar recursos para poder gestionar el sufrimiento que le genera el acudir al hospital a realizarse procedimientos invasivos. Este sufrimiento, si no es abordado correctamente, se relaciona con la aparición de problemas emocionales, como el estrés y la ansiedad, que pueden interferir en la correcta evolución del abordaje de la enfermedad, aumentando la morbilidad y la mortalidad.

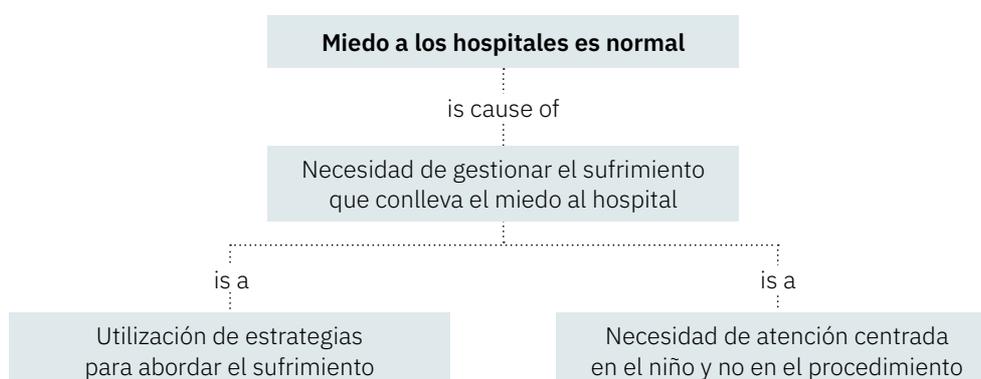


Figura 4. Necesidad del niño/a y adolescente oncológico de gestionar el sufrimiento

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

A partir del discurso de los participantes, se han podido identificar dos tipos de recursos para abordar ese sufrimiento: los propios del niño y de su entorno familiar y los propios del contexto (que incluye a su entorno familiar significativo y a los propios profesionales).

En cuanto a los recursos propios del niño, se destaca la utilización de distractores internos —anclajes, imaginación y oración— y distractores externos —recompensas para generar recuerdos positivos, utilización del humor y el refuerzo del grupo de iguales—. En relación a esto se hace necesario desarrollar y validar programas específicos que permitan articular correctamente estos distractores para empoderar al niño a transformar, a través de la generación de pensamientos positivos, la experiencia vivida en el hospital, en una oportunidad de desarrollo personal. En relación al profesional, es necesario utilizar estrategias comunicativas adaptadas que hagan sentir al niño/a y adolescente protagonista del procedimiento, desplazando el énfasis que habitualmente se pone a la técnica.

Se han identificado toda una serie de áreas de mejora que se haría necesario abordar, tanto para minimizar la aparición de efectos indeseados, en pacientes y en profesionales, como para optimizar el cuidado proporcionado al niño/a, adolescente y su familia a través del establecimiento de una adecuada relación de confianza como fundamento del cuidado enfermero.

Una primera área de mejora tiene que ver con la necesidad de apoyar psicológicamente al entorno familiar significativo para que pueda llevar a cabo el acompañamiento del niño sin que el hecho de convivir con su sufrimiento pueda afectar su propio estado emocional.

Una segunda área de mejora se relaciona con la necesidad de establecer estrategias para detectar y abordar precozmente las situaciones que vulneran los derechos del niño/a y adolescente hospitalizado (European Parliament, 1986). Sería el caso de la “conspiración del silencio”, donde tanto profesionales como familias pueden estar inhibiendo la expresión emocional del niño/a y adolescente en relación a su enfermedad, o la “violencia por su propio bien”, donde las situaciones que implican riesgo vital pueden conllevar que los profesionales traten muchas veces, sin ser conscientes, de forma deshumanizada al niño/a y adolescente durante la realización de los procedimientos invasivos.

Una tercera área de mejora, directamente relacionada con la “conspiración del silencio” y la “violencia por su propio bien”, se relaciona con prevenir la aparición de la “fatiga por compasión” en una especialidad enfermera, como es la propia del contexto de oncohematología infantojuvenil, donde el contacto con la muerte y el sufrimiento es algo cotidiano.

Finalmente, el entrenamiento en habilidades comunicativas del personal de enfermería, adaptadas al desarrollo cognitivo de las diferentes etapas infantojuveniles, se establece como fundamental para un óptimo cuidado del niño/a y adolescente, especialmente en este ámbito.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

- Adriaenssens, J., De Gucht, V., y Maes, S. (2015). Determinants and prevalence of burnout in emergency nurses: a systematic review of 25 years of research. *International Journal of Nursing Studies*, 52(2), 649-661. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.11.004>
- Anderson, N., Heywood-Everett, S., Siddiqi, N., Wright, J., Meredith, J., y McMillan, D. (2015). Faith-adapted psychological therapies for depression and anxiety: systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 176, 183-196. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2015.01.019>
- Aramideh, J., Mizrahi, T., Charest, M. C., Plante, C., Duval, M., y Sultan, S. (2018). Development and inter-rater reliability of a tool assessing hypnotic communication behaviours adopted by nurses caring for children with cancer: The Sainte-Justine Hypnotic Communication Assessment Scale. *Complementary Therapies in Medicine*, 37, 178-184. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2017.11.013>
- Aujoulat, I., Simonelli, F., y Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. *Patient Education and Counseling*, 61(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.015>
- Aycock, N. (2012). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing: The author responds. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(5), 447. <http://doi.org/10.1188/12.CJON.447>
- Barrera, Q. F., Moraga, M. F., Escobar, M. S., y Antilef, H. R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, 78(1), 85-94. <http://doi.org/10.4067/s0370-41062007000100012>
- Barrio, V., y Mestre, V. (1989). Evaluación psicológica en niños hospitalizados. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(2), 83-103
- Bennett, M. P., y Lengacher, C. (2008). Humor and laughter may influence health: III. Laughter and health outcomes. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*, 5(1), 37-40. <https://doi.org/10.1093/ecam/nem041>
- Butragueño, L., González, F., Oikonomopoulou, N., Pérez, J., Toledo del Castillo, B., González, M. I., y Rodríguez, R. (2016). Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(5), 373-379. <http://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.04.003>
- Carbelo Baquero, B., y Jáuregui, E. (2006). Emociones positivas: humor positivo. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 18-30.
- Chapman, C. R., y Gavrin, J. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet*, 353(9171), 2233-2237. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)01308-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)01308-2)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. Sage Publications.
- Cicogna, E. D. C., Nascimento, L. C., y Lima, R. A. G. D. (2010). Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 864-872
- Citak, E. A., Toruner, E. K., y Gunes, N. B. (2013). Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(9), 5477-5482. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2013.14.9.5477>
- Colville, G., Kerry, S., y Pierce, C. (2008). Children's factual and delusional memories of intensive care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(9), 976-982. <https://doi.org/10.1164/rccm.200706-857OC>
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61-71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x>
- De Aguiar, J. M., D'Oliveira, A. F., y Schraiber, L. B. (2013). Violência institucional, autoridade médica e poder nas maternidades sob a ótica dos profissionais de saúde. *Cadernos de Saude Publica*, 29(11), 2287-2296. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00074912>
- De Saint Paul, J., y Tenenbaum, S. (1996). *Excelencia Mental: La programación Neurolingüística*. Robinbook.
- Diener, E., Lucas, R., Shimmack, U., y Helliwell, J. (2000). *Well-being for public policy*. Oxford University Press.
- Doupnik, S. K., Henry, M. K., Bae, H., Litman, J., Turner, S., Scharko, A. M., y Feudtner, C. (2017). Mental health conditions and symptoms in pediatric hospitalizations: a single-center point prevalence study. *Academic Pediatrics*, 17(2), 184-190. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2016.08.009>
- Dworkin, R. H. (1994). Pain insensitivity in schizophrenia: a neglected phenomenon and some implications. *Schizophrenia Bulletin*, 20(2), 235-248. <https://doi.org/10.1093/schbul/20.2.235>
- Enskär, K., Ljusegren, G., Berglund, G., Eaton, N., Harding, R., Mokoena, J., Chauke, M., y Moleki, M. (2007). Attitudes to and knowledge about pain and pain management, of nurses working with children with cancer: A comparative study between UK, South Africa and Sweden. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 501-515. <http://doi.org/10.1177/1744987107080455>
- European Parliament. (1986). *On an European Chart of Children in Hospital*. E P Press.
- Fernández-Abascal, E. (2011). *Emociones positivas*. Ediciones Pirámide.
- Foster, K., Young, A., Mitchell, R., Van, C., y Curtis, K. (2017). Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: a qualitative investigation. *Injury*, 48(1), 114-120. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2016.09.034>
- Frankenfield, P. K. (1996). The power of humor and play as nursing interventions for a child with cancer: a case report. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(1), 15-20. <http://doi.org/10.1177/104345429601300105>
- Fredrickson, B. L. (2009). *Positivity*. Crown.

- Frijda, N. H., Manstead, A., y Bem, S. (2000). *Emotions and beliefs. How feelings influence thoughts*. Cambridge University Press.
- Fulton, R., y Moore, C. M. (1995). Spiritual care of the school-age child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(4), 224-231. [http://doi.org/10.1016/S0882-5963\(05\)80019-3](http://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80019-3)
- Gallese, V., Keysers, C., y Rizzolatti, G. (2004). A unifying view of the basis of social cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 396-340. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2004.07.002>
- García García, E. (2008). Neuropsicología y educación. De las neuronas espejo a la teoría de la mente. *Revista de Psicología y Educación*, 1(3), 69-89. <http://doi.org/10.4067/S0718-65682008000100017>
- Greco, C., Morelato, G., y Ison, M. (2007). Emociones positivas: una herramienta psicológica para promocionar el proceso de resiliencia infantil. *Psicodebate*, 7(0), 81. <http://doi.org/10.18682/pd.v7i0.429>
- Hernández García, M. D. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53-70. <https://doi.org/10.5209/PSIC.55811>
- Herrera-Silva, J. C., Treviño-Moore, A., Guzmán-Rentería, M., y Acosta-Corona, C. G. (2006). Maltrato hospitalario a escolares y adolescentes con padecimientos crónicos. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 63(2), 94-106.
- Jay, S. M., Elliott, C. H., Woody, P. D., y Siegel, S. (1991). An investigation of cognitive-behavior therapy combined with oral valium for children undergoing painful medical procedures. *Health Psychology*, 10(5), 317-322. <http://doi.org/10.1037/0278-6133.10.5.317>
- Koszycki, D., Bilodeau, C., Raab-Mayo, K., y Bradwejn, J. (2014). A multifaceted spiritually based intervention versus supportive therapy for generalized anxiety disorder: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 70(6), 489-509. <http://doi.org/10.1002/jclp.22052>
- Laing, C. M., Moules, N. J., Estefan, A., y Lang, M. (2017). Stories that heal: understanding the effects of creating digital stories with pediatric and adolescent/young adult oncology patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(4), 272-282. <http://doi.org/10.1177/1043454216688639>
- Lanfranco, R. C., Canales-Johnson, A., y Huepe, D. (2014). Hypnoanalgesia and the study of pain experience: From Cajal to modern neuroscience. *Frontiers in Psychology*, 5(sep), 1-7. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01126>
- Lioffi, C. (1999). Management of paediatric procedure-related cancer pain. *Pain Reviews*, 6(4), 279-302.
- López Naranjo, I., y Fernández Castillo, A. (2006). Transmisión de emociones, miedo, y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631-645.
- Margarita-González, A. (2014). Dolor crónico y psicología: actualización. *Revista Médica Clínica los Condes*, 25(4), 610-617. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(14\)70081-1](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(14)70081-1).
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*, 9(1), 123-146.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- McGhee, P. E. (2013). *Humor and children's development: a guide to practical applications*. The Haworth Press.
- McGilton, K., Irwin-Robinson, H., Boscart, V., y Spanjevic, L. (2006). Communication enhancement: nurse and patient satisfaction outcomes in a complex continuing care facility. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 35-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03787.x>
- McGrath, P. A., y de Veber, L. L. (1986). The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1(3), 145-150. [http://doi.org/10.1016/S0885-3924\(86\)80063-X](http://doi.org/10.1016/S0885-3924(86)80063-X)
- Méndez-Venegas, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 4(3), 60-64.
- Miller, A. (1998). *Por tu propio bien*. Tusquets.
- Morse, M., Castillo, P., Venecia, D., Milstein, J., y Tyler, D. C. (1986). Childhood near-death experiences. *American Journal of Diseases of Children*, 140(11), 1110-1114
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Thompson, E. J., Heaney, C. M., Hearps, S. J. C., Rayner, M., Burke, K., Nicholson, J. M., y Anderson, V. A. (2017). Psychosocial, demographic, and illness-related factors associated with acute traumatic stress responses in parents of children with a serious illness or injury. *Journal of Traumatic Stress*, 30(3), 237-244. <http://doi.org/10.1002/jts.22193>
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Woolf, C., Hearps, S. J., Burke, K., y Anderson, V. A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 30(5), 555-561. <http://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.12.008>
- Myrvik, M., Burks, L., Hoffman, R., Dasgupta, M., y Panepinto, J. (2008). Mental health disorders influence admission rates for pain in children with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 1018-1025. <https://doi.org/10.1002/pbc>
- Myrvik, M. P., Campbell, A. D., Davis, M. M., y Butcher, J. L. (2012). Impact of psychiatric diagnoses on hospital length of stay in children with sickle cell anemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(2), 239-243. <https://doi.org/10.1002/pbc.23117>
- Nager, A. L., Mahrer, N. E., y Gold, J. I. (2010). State trait anxiety in the emergency department: an analysis of anticipatory and life stressors. *Pediatric Emergency Care*, 26(12), 897-901. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e3181fe90eb>
- Noreña, A., Cibanal, L., Peña, N. AL, y Juan, C. L. (2011). La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 19(6), 1429-1436.
- Norris, L., Walseman, K., y Puchalski, M. (2013). Communicating about Spiritual Issues with Cancer Patients. En A. Surbone, M. Zwitter, M. Rajer, y R. Stiefer (eds), *New challenges in communication with cancer patient* (p. 91-103). Springer. http://doi.org/10.1007/978-1-4614-3369-9_8
- Ohio Nurses Association. (2011). I've fallen and I can't get up: Compassion fatigue in nurses and non-professional caregivers. *ISNA Bulletin*, 38, 5-12.
- Orgilés, M., Méndez, F., y Espada, J. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(1), 343-356.

- Pérez-Fuentes, M., Gázquez, J., Molero, M., Barragán, A., Martos, A., y Simón, M. (2018). *Cuidados de enfermería en pacientes portadores de fístulas arteriovenosas*. ASUNIVEP.
- Pérez Asensio, M. (2012). Aportaciones de la PNL a la educación emocional. *Avances en Supervisión Educativa*, (16). <https://doi.org/10.23824/ase.v0i16.503>
- Peterson, A. M., Cline, R. J., Foster, T. S., Penner, L. A., Parrott, R. L., Keller, C. M., Naughton, M. C., Taub, J. W., Ruckdeschel, J. C., y Albrecht, T. L. (2007). Parents' interpersonal distance and touch behavior and child pain and distress during painful pediatric oncology procedures. *Journal of Nonverbal Behavior*, 31(2), 79-97. <http://doi.org/10.1007/s1091.9-007-0023-9>
- Real Academia de la Lengua Española. (2021). *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/diccionario>
- Redd, W. H., Jacobsen, P. B., Die-Trill, M., Dermatis, H., McEvoy, M., y Holland, J. C. (1987). Cognitive/attentional distraction in the control of conditioned nausea in pediatric cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(3), 391-395. <http://doi.org/10.1037/0022-006X.55.3.391>
- Rizzolatti, G., y Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 27, 169-192. <https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230>
- Ruiz-Benítez, M., y Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología: Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología*, 5(1), 53-70. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2008.v5.n1.16351
- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Vergara.
- Soneira, A. J. (2006). La teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss. En I. Vasilachis, *Estrategias de investigación cualitativa* (p. 153-173). Gedisa.
- Stayer, D. (2012). Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), 350-356. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.04.031>
- Strauss, A. L., y Corbin, J. M. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Taylor, E. J., Amenta, M., y Highfield, M. (1995). Spiritual care practices of oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 22(1), 31-39.
- Ugalde, N., y Balbastre, F. (2013). Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: Buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Revista de Ciencias Económicas*, 31(2), 179-187. <http://doi.org/ISSN:0252-9521>
- Velez-Florez, G., Velez-Florez, M. C., Mantilla-Rivas, J. O., Patarroyo-Rodríguez, L., Borrero-León, R., y Rodríguez-León, S. (2018). Mind-Body Therapies in Childhood Cancer. *Current Psychiatry Reports*, 20(8). <http://doi.org/10.1007/s11920-018-0927-6>
- Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K., y Linsell, L. (2008). Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial. *Palliative Medicine*, 22(4), 365-375. <https://doi.org/10.1177/0269216308090770>
- Willebrand, M., y Sveen, J. (2016). Perceived support in parents of children with burns. *General Hospital Psychiatry*, 38, 105-108. <http://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2015.10.004>

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., y Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175. <https://doi.org/10.1177/1043454209357923>
- Windich-Biermeier, A., Sjoberg, I., Dale, J. C., Eshelman, D., y Guzzetta, C. E. (2007). Effects of distraction on pain, fear, and distress during venous port access and venipuncture in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(1), 8-19. <http://doi.org/10.1177/1043454206296018>
- Wiseman, T., Curtis, K., Young, A., Van, C., y Foster, K. (2018). "It's turned our world upside down": Support needs of parents of critically injured children during Emergency Department admission - A qualitative inquiry. *Australasian Emergency Care*, 21(4), 137-142. <http://doi.org/10.1016/j.auec.2018.09.002>

Anexo 11

Prototipado de una herramienta tecnológica

La herramienta tecnológica aplica metodología *microlearning*, insertando microcontenidos gamificados que aportan juego y motivación en el aprendizaje. Se integra un *storytelling*, donde el protagonista es un avatar que estimula a los participantes para fomentar el entrenamiento de diversas estrategias, terapias integrativas, alternativas y multisensoriales con la finalidad de mejorar la experiencia de vida de los niños/as y adolescentes.

Se estructura en 3 módulos: el primero es aprender a cuidarse (**Imagen 1**), el segundo, adquirir nuevos hábitos y finalmente la comprensión de procedimientos invasivos.

La aplicación consta de diversas pantallas. Se inicia con una primera pantalla en la que se presenta un menú con un listado con múltiples contenidos, como se puede observar en la **Imagen 2**.

A modo de ejemplo, uno de los apartados está orientado a entrenar la imaginación guiada (**Imagen 3**). Para accionar la actividad se pulsa un botón que indica que se ha entendido el contenido. Es importante mantener una búsqueda activa. Para ello se diseña un icono en forma de lupa que localiza rápidamente el tema de interés del participante. Del mismo modo, se destaca al final de la pantalla un cursor que, pulsándolo, permite pasar las siguientes pantallas de una manera ordenada, asignando un número a cada una.

El programa formativo sigue unos principios de gamificación específicos

1. FIDELIDAD

Este juego está diseñado para enganchar al usuario, lograr el éxito y fomentar las máximas competencias. Para conseguirlo y ser más eficaz, se exploran las motivaciones reales de los usuarios y se examina el objetivo del juego que les impulsa a jugar.

Se promueven actitudes positivas, como son el optimismo, el aportar valor a las experiencias diarias, incorporar el humor, enfocarse en las soluciones, proponerse metas, siendo todas ellas fundamentales, para avanzar en la pantalla. Se induce a crear una red social que aporte competición. Esta experiencia permite acumular aprendizaje. Se introducen elementos imprescindibles que ayudan a sumergirse, mimetizarse y convertir la experiencia en placentera.

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Del mismo modo, durante el juego se toman decisiones, enfrentan a nuevas situaciones en las que se consiguen retos, se aprende de los errores, del fracaso e incorporan habilidades.

2. OBJETIVOS

El juego está aplicado a la salud, está centrado en adquirir recursos para incorporar a los estilos de vida y hacerlos más saludables, se basan en aplicar mejoras durante los procesos de enfermedad, hospitalización, tratamiento, para prevenir, promover y restablecer la salud con máxima interacción y juego.

Se describen los objetivos principales:

1. Incorporar conocimientos para incluirlos durante su proceso.
2. Invitar a cambios de comportamientos saludables.
3. Empoderar a la persona.
4. Mejorar la experiencia durante el proceso interno del hospital y el externo durante las actividades de la vida diaria.

3. RESTRICCIONES

Se presenta un itinerario programado, estructurado en un tiempo concreto, en el que se aportan conocimientos y se programan actividades que se realizan mientras se lanzan retos. El tiempo se convierte en una limitación y es una variable importante a tener en cuenta para conseguir más o menos recompensas y puntos totales (**Imagen 5**). Esto conlleva el estar mejor posicionado en el *ranking* cuando se completan todas las actividades programadas según la planificación inicial.

4. CRITERIOS DE ÉXITO

La historia se diseña teniendo en cuenta a las personas entrevistadas, con las que se ha conectado y generado empatía. La experiencia se estructura en base a 3 momentos y destinos que se ofrecen a las personas a las que va dirigida. El juego permite acompañarles en su proceso, en concreto encaminado a su formación y preparación, en la que incorporar aptitudes y actitudes. En una primera instancia, se destina a un único jugador que permite conseguir objetivos claros.

Se crea una historia en la que el protagonista es un avatar que nos ayuda a resolver los enigmas, con una doble intención, mientras se integran los contenidos y conocimientos

lo ayudamos a conseguir su meta (**Imagen 6**). Se estimula la cooperación y colaboración.

5. RECOMPENSA

Es importante reconocer, identificar, las mejores recompensas. En este juego, por un lado, se integran motivadores intrínsecos que apelan a motivaciones profundas (buenos resultados, reconocimiento), para conseguir mayor satisfacción, oportunidad de aprendizaje, realización personal; y por otro, motivadores externos, que lo hacen con el premio, y se persigue sentirse bien respecto a la recompensa.

6. JUGAR

La recompensa más importante es el sentido de superación, diversión, humor, fomentar la interacción y el valor intrínseco para el juego.

Se genera una historia de ficción disruptiva, con contenido novedoso, en la que se crea interés, sorpresa, teniendo en cuenta una estética afable, se estimula a la participación y a proyectar lo que se está viendo. El paciente empatiza y se siente que es pieza clave para conseguir el reto que se le ha lanzado.

En la historia para incorporar mayor motivación, se incorporan mecánicas de juegos, un avatar, que consigue puntos y niveles. Dinámicas de juego, motivadores y actividades con las que se procuran agrupar conocimientos y permitir desarrollar las habilidades.

Es importante contribuir al reconocimiento y recompensas que promuevan la conexión, el estado de ánimo y que ayuden a la adaptación y permitan superar las nuevas situaciones.

7. COMPETENCIA

Con el juego se implica al individuo para que compita y logre los objetivos deseados.

A medida que se van pasando pantallas, se obtienen puntos que se van acumulando según se van resolviendo enigmas. La puntuación individual permite conocer los logros personales e integrar los resultados en un *ranking* de grupo, equipo, en el que se compete, para conseguir un mejor status (**Imagen 4**), escalar el nivel y visibilizarse entre los iguales.

Se destacan los elementos principales del juego

- 1. Controles de juego:** El juego presenta una pantalla principal, que se acciona de un modo fácil e intuitivo. En el menú se activa con botones de rápida acción, pudiéndose visibilizar claramente para avanzar. Una vez iniciado el juego se envían mensajes recordatorios para mantener y reforzar el compromiso y fidelización.
- 2. Las recompensas:** A medida que se consiguen los logros, aparecen diferentes tipos de recompensas, puntos, niveles, estatus y reconocimientos. Se ha valorado de un modo significativo el estar motivado, e incorporar reconocimientos, refuerzos verbales que ayudan a mejorar las situaciones con más positivismo.
- 3. Los gráficos:** El diseño del juego está pensado y elaborado con imágenes atractivas, que estimulan y llevan a la acción, los colores son vivos, aportan asombro y emociones positivas. Se mezcla la ficción y la realidad para que exista mayor inmersión. Los contenidos se muestran con diversos formatos y presentaciones, desde imágenes, vídeos, gráficos, preguntas, todo rodeado de un vocabulario afectivo.
- 4. La narrativa:** La historia se desarrolla con la incorporación de un protagonista, un avatar, historia alejada de la realidad y llevada a un mundo diferente de fantasía. Este hecho produce una conexión más intensa y sólida, alejándolo de su proceso personal y manteniendo mayor inmersión con la aventura. Se establecen dosis de cooperación, facilitación, refuerzo y mucho reconocimiento.
- 5. Estrategia y sorpresa:** En cada reto se introducen contenidos que son útiles para cada fase del proceso. La historia permite crear situaciones en las que se genere adaptación e incorporación de situaciones que ayuden a la persona a sentirse mejor, se buscan elementos diversos, diferentes, que en algunos casos pueden llegar a ser desconocidos y en otros se presentan de modos diferentes para generar mayor sorpresa.
- 6. Desafíos crecientes:** Está estructurado en tres fases, donde se generan diferentes pantallas, con desafíos diferentes, en los que se tiene en cuenta el progreso de la historia y los retos alcanzados. Se integran múltiples desafíos que mantienen a la persona con mayor interés, emoción y atención para conseguir superar la meta.

Se destaca de las entrevistas las siguientes propuestas, que se reflejan en el *storytelling* (historia).

1. Las variables más relevantes que se trabajan durante el juego son: el dolor, el miedo y la ansiedad.
2. Se destaca la expresión de emociones; se da valor a fomentar el autoconocimiento y el bienestar.
3. Se reconocen los nuevos conocimientos y habilidades necesarios para integrar durante las actividades de la vida diaria.
4. Existen diversas estrategias para afrontar la adversidad de los procedimientos invasivos rutinarios, destacándose la compañía, la distracción y el humor.
5. Se promueve una comunicación cercana, próxima y honesta que ayude a que se sientan más partícipes de la experiencia.

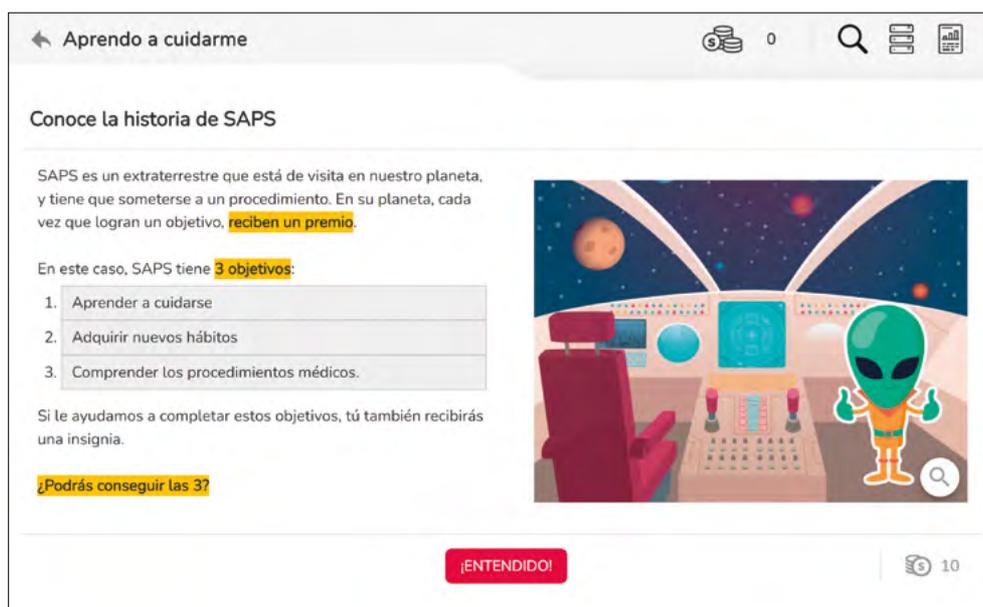


Imagen 1. Pantalla Aprendo a cuidarme. Conoce la historia de Saps. App Snackson (2020)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

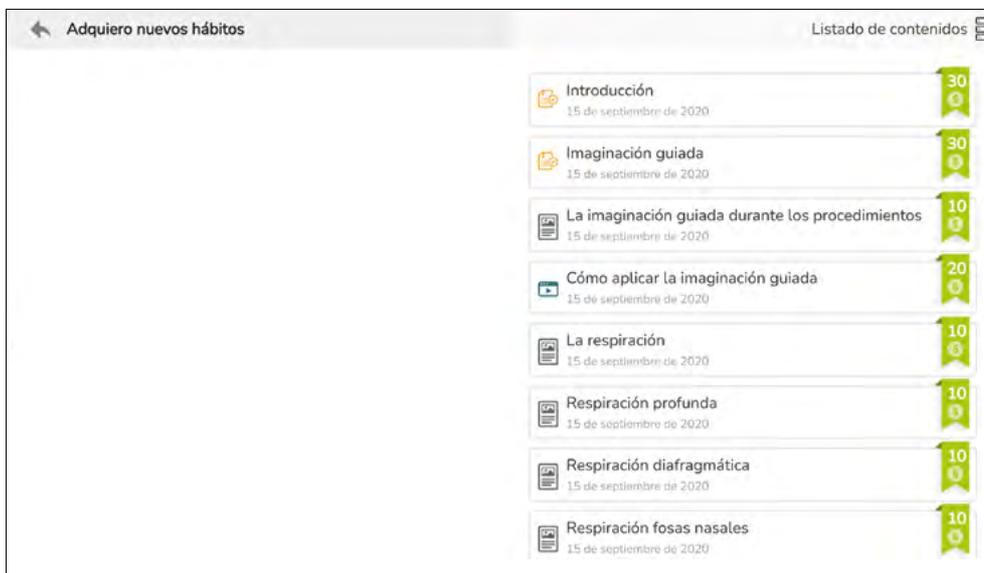


Imagen 2. Pantalla Adquiero nuevos hábitos. Listado de contenidos.
App Snackson (2020)

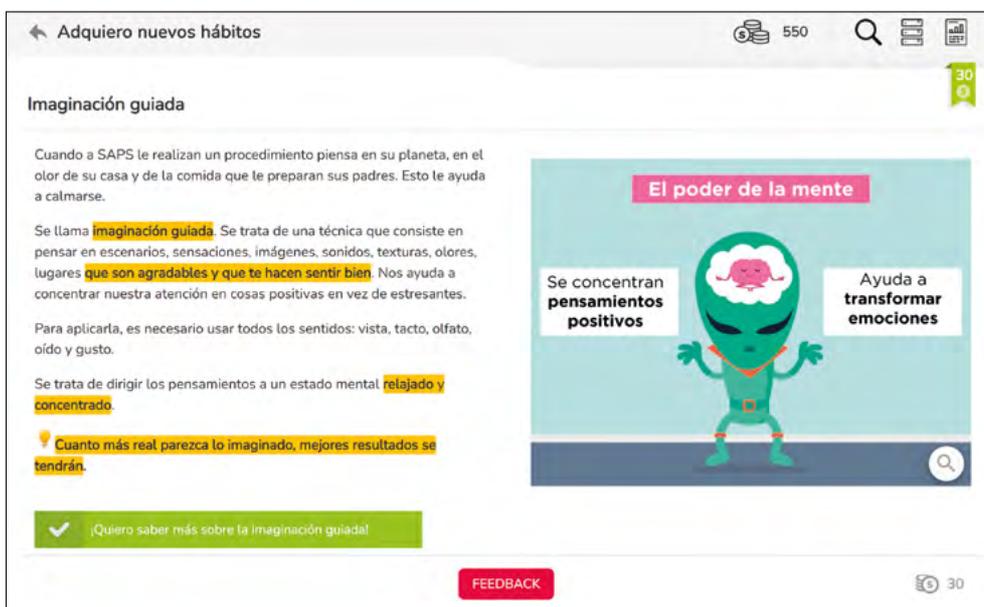


Imagen 3. Pantalla Adquiero nuevos hábitos. Imaginación guiada.
App Snackson (2020)

El hospital me ayuda

01/10/2020 - 02/10/2020 El microcurso ha finalizado

Progreso

59 contenidos
 Contenidos completados: 58
 Contenidos no completados: 1
 Contenidos pendientes de liberar: 0

Clasificación

Ranking	Nombre	Puntos
1º	Encarna	1035 Puntos
2º	SAPS 01	0 Puntos
3º	SAPS 02	0 Puntos

[Ver todos](#)

¡Nos alegra mucho tenerte otra vez con nosotros! 😊

En la tercera y última parte de esta aventura tenemos un nuevo objetivo: proporcionar a SAPS estrategias para sentirse más cómodo en el hospital y que aprenda a relacionarse en este ambiente.

Sabemos que los tratamientos no siempre son la mejor experiencia, por eso queremos que SAPS tenga una serie de herramientas para que su paso por el hospital sea más agradable.

Imagen 4. Pantalla El hospital me ayuda. Progreso.
App Snackson (2020)

El hospital me ayuda 105

¡Has ganado la tercera recompensa!

¡Felicidades!
 Has ganado la insignia:
El hospital me ayuda

¡Has conseguido juntar las 3 insignias!

¡ENTENDIDO!

10

Imagen 5. Pantalla El hospital me ayuda. Recompensas, Insignias.
App Snackson (2020)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL



Imagen 6. Pantalla El hospital me ayuda. Final Microcurso.
App Snackson (2020)

Anexo 12

Impacto bibliométrico

International Journal of
Environmental Research
and Public Health

Article

The Perceptions of Children and Adolescents with Cancer Regarding Nurses' Communication Behaviors during Needle Procedures

Encarna Gómez-Gamboa ¹, Olga Rodrigo-Pedrosa ^{2,*}, Marta San-Millán ^{3,4}, Maria Angeles Saz-Roy ⁵, Anna Negre-Loscertales ¹ and Montserrat Puig-Llobet ⁵

¹ Advanced Practice Nurse, Sant Joan de Déu Maternity and Children's Hospital, 08950 Esplugues de Llobregat, Spain; egomez@sjdhospitalbarcelona.org (E.G.-G.); anegre@sjdhospitalbarcelona.org (A.N.-L.)

² ESIMar (Mar Nursing School), Universitat Pompeu Fabra-Affiliated, 08003 Barcelona, Spain

³ Embriology and Neuroscience Research Group (NEOMA), Medical Sciences Department, Clinical Anatomy, Faculty of Medicine, University of Girona, 17071 Girona, Spain; m.sanmillan@udg.edu

⁴ EUSES University School of Health and Sports, University of Girona, 17190 Salt, Spain

⁵ School of Nursing, University of Barcelona, 08907 Hospitalet de Llobregat, Spain; msazroy@ub.edu (M.A.S.-R.); monpuiglob@ub.edu (M.P.-L.)

* Correspondence: orodrigo@psmar.cat or olgarodrigopedrosa@gmail.com; Tel.: +34-644-433-205



Citation: Gómez-Gamboa, E.; Rodrigo-Pedrosa, O.; San-Millán, M.; Saz-Roy, M.A.; Negre-Loscertales, A.; Puig-Llobet, M. The Perceptions of Children and Adolescents with Cancer Regarding Nurses' Communication Behaviors during Needle Procedures. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 9372. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159372>

Academic Editor: Paul B. Tchounwou

Received: 22 June 2022

Accepted: 26 July 2022

Published: 30 July 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Abstract: **Background:** Communicating with children and adolescents with cancer during a needle procedure can prove challenging for healthcare professionals. **Objective:** Our aim was to explore the perceptions of children and adolescents with cancer regarding communication with nurses during needle procedures. **Method:** This was a qualitative phenomenological study. Data were gathered through seven in-depth interviews with a convenience sample of children and adolescents with cancer. Data were analyzed using a grounded theory approach to identify themes in the participants' narratives. **Results:** The analysis revealed three themes describing participants' experience: (1) nurses need to explain clearly what they are going to do while also allowing children to express their emotions without feeling coerced; (2) nurses need to be honest and approachable and relate to children as active participants in the treatment process; and (3) it is distressing to hear other children who are undergoing a needle procedure cry out in pain. Further application of the constant comparison method yielded a core theme: (4) the pressures faced by oncology nurses lead them to focus on the technical side of procedures at the expense of their young patients' communication needs. **Conclusions:** We suggest that hospital managers need to ensure that oncology nurses have sufficient training in communication skills and are confident in their ability to respect and respond to the communication preferences and needs of patients.

Keywords: adolescent; cancer; child; communication barriers; compassion fatigue; qualitative approach; needle procedures; oncology nursing; working environment

1. Introduction

Children and adolescents with cancer have to deal with a life-threatening diagnosis, intensive treatment, and invasive procedures [1]. The latter are often painful and frightening [2], and they are regarded by many young patients as the most stressful aspect of their illness [3]. Effective communication between children and nurses is therefore important to improve satisfaction with care and to facilitate the best possible outcomes [4]. However, given that these patients will be at different developmental stages, and that decision-making power lies ultimately with their parents, communication can be particularly challenging for professionals [5], especially when performing invasive procedures [6].

The treatment of childhood cancer is a long process that invariably involves many painful procedures which can impact patients on a daily basis [7] producing significant

suffering [8]. Venipuncture, for instance, is a common source of pain among hospitalized children [9] and is associated with considerable distress [10]. Children are generally less capable than adults of understanding the reason for these procedures, how long they might take, or how much discomfort they may experience [11], although their memory for stressful events of this kind tends to be fairly accurate [12]. However, a lack of understanding about an invasive procedure [13] and distress while it is being performed may exaggerate negative memories in children, leading to even greater distress when they have to undergo similar procedures in the future [12,14].

Communication difficulties, the stress associated with invasive procedures, and being cut-off from family and social life due to long periods of hospitalization are all factors that can impact children's wellbeing [14], with studies showing that the negative effects may persist for years after cancer treatment ends [15]. Post-traumatic symptoms such as nightmares, flashbacks, constricted affect, anger, and an exaggerated response have been reported among adult survivors of childhood cancer [16], and they are related to the experience of invasive procedures in particular [17]. Being able to talk about these experiences and incorporate them into a coherent personal story can help patients cope with the emotional impact of their experiences [18], and hence it is important that health professionals are able to facilitate this at the same time as managing pain and distress through appropriate techniques [7]. Good pain management is especially important in the pediatric setting [9] and requires adequate knowledge and training among nurses [19] including as regards effective communication skills [20].

Various studies have examined communication in pediatric oncology from the perspective of parents or health professionals [21–25], although few have gathered the views of children themselves [26,27], especially in relation to their experience of needle procedures. This is an important gap, since a better understanding of children's communication preferences could help to ensure they receive the kind of support they need [28], which in turn could improve their psychological wellbeing [14].

The impact of health professionals' communication behaviors on patients has been identified as a priority target for research [29] insofar as there is a need to develop effective interventions for managing treatment-related stress, especially among children [30]. Accordingly, and given that the hospital care and treatment of children and adolescents with cancer is primarily administered by nurses, it is important to gather the views of these young patients regarding communication with nurses during potentially distressing procedures.

Aims

The aim of this study was to explore the perceptions of children and adolescents with cancer regarding communication with nurses during needle procedures.

2. Materials and Methods

2.1. Study Design

Given that our goal was to describe and understand the lived experience of participants and to identify key concepts in their personal narratives, we used an inductive, phenomenological approach [31] for this qualitative study.

2.2. Participants

We recruited a convenience sample of children and adolescents with cancer whose treatment required a needle procedure. With the aim of achieving maximum variation in terms of participants and contexts [32], we selected both male and female patients of different ages and sought to include different types of cancer (see Table 1). Recruitment was carried out in the pediatric oncology service of a reference center for the treatment of childhood cancer in Spain. Each year, the unit provides treatment to around 2000 children and adolescents with various types of cancer. Recruitment of participants continued until theoretical saturation was reached and interviews yielded no new information.

Table 1. Characteristics of the sample.

Participant	Age	Sex	Diagnosis	Treatment Phase	Siblings	Parent Present
1	13 years old	Female	Acute lymphoblastic leukemia	Presence of post-treatment sequelae No history of relapse	None	Parents together
2	16 years old	Female	Acute lymphoblastic leukemia	History of relapse	Has 12-year-old brother	Parents together
3	14 years old	Female	Acute lymphoblastic leukemia	Bone marrow transplant	Has 19-year-old brother	Parents together
4	18 years old	Male	Acute-lymphoblastic leukemia	No history of relapse	None	Parents together
5	10 years-old	Male	Acute-lymphoblastic leukemia	History of relapse	None	Parents separated
6	10 years old	Male	Acute-lymphoblastic leukemia	No history of relapse	None	Parents together
7	9 years-old	Male	Acute- lymphoblastic leukemia	No history of relapse	Has 3-year-old brother	(but father currently in Venezuela)
8	13-years-old	Female	Brain tumour	No history of relapse	Has 15-year-old brother	Parents together

2.3. Data Gathering

Data were gathered through eight in-depth individual interviews. Following the recommendations of Seidman [32], these involved the sequential exploration of three topics so as to facilitate expression of the participant's lived experience and to situate it in a socio-historical context (see Table 2). Specifically, we began by asking participants to talk generally about their experience to date of needle procedures, before exploring in more detail their current experience as an in-patient, including as regards communication with nurses. We then asked them to talk about what it meant to them that they had to undergo routine needle procedures as part of their treatment. Interviews lasted between 30 and 50 min.

Table 2. Themes to be explored.

Themes to Be Explored	Purpose of Exploring the Theme
Theme 1: Tell me something about your illness since you first learned that you had cancer	To provide a socio-historical context in which to understand the participant's lived experience
Theme 2: Tell me something about what it's like for you when you have to undergo treatment that involves needle procedures	To gather information about the participant's lived experience in relation to the study topic
Theme 3: Tell me something about what it means for you to undergo these kinds of procedures	To gather information about the meaning of this experience for the participant.

Potential participants were identified through a member of the research team who worked as a clinical nurse in a pediatric oncology unit. Initial contact was made by telephone, informing the children's parents about the nature of the study and requesting their participation. Those who agreed were then invited for an interview at a time and place of their choosing, with informed assent (children) and informed consent (parents) being obtained prior to any data collection. All interviews were conducted by a member of the research team who was a nurse specialist in pediatrics and had no previous contact with participants and who had specific training in the psychological care of children and adolescents. In accordance with the personal preference of all of the children and adolescents who took part in the study, a parent (in all cases, the mother) was also present during the interview.

2.4. Data Analysis

All interviews were audiotaped and transcribed verbatim. The transcripts were then analyzed using the constant comparative method, an approach informed by grounded theory, in order to extract as much information as possible from the interviews. As recommended by Strauss and Corbin [33] we began with the open (substantive) coding of data, linking fragments of the participants' discourse to coding labels. Having identified the most frequently occurring codes (focused coding), we then drew up a provisional set of categories and described their properties and dimensions (axial coding). By applying this coding paradigm throughout the analytic process, we were ultimately able, as part of the

process of selective coding, to establish relationships between the categories. This was then complemented by a literature review in order to contextualize our findings and to develop the theoretical narrative that is presented in the Results Section below. As further support for this narrative and the analytic process, we also generated a series of memos (code, theoretical, operational, and bibliographic) [34]. The data were analyzed independently by two members of the research team data analysis was performed using ATLAS.ti 7.1 GmbH (Berlin, German).

2.5. Rigor

We employed a number of strategies to ensure validity and reliability. The use of work standards and the ATLAS.ti software helped to ensure a systematic approach throughout the analytic process, which was also subject to both internal and external audit. As for the credibility of our findings, these are illustrated throughout with verbatim quotations from the interview transcripts. Regarding transferability, we describe the sampling context and acknowledge that the results may not be generalizable to other populations or settings. Finally, all of the researchers involved in analyzing the data kept a reflexive journal in order to ensure the confirmability of results.

2.6. Ethical Consideration

The study was conducted in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki and was approved by the Clinical Research Ethics Committee of Fundació Sant Joan de Déu (PIC-63-17). As already noted, informed assent and informed consent was obtained in all cases prior to data collection. A data protection protocol was established in accordance with current legislation and requirements in our country.

3. Results

The analysis of interviews revealed three themes in participants' accounts of communication with nurses during a needle procedure: (1) nurses need to explain clearly what they are going to do, while also allowing children to express their emotions without feeling coerced; (2) nurses need to be honest and approachable and relate to children as active participants in the treatment process; and (3) it is distressing to hear other children who are undergoing a needle procedure cry out in pain.

Further application of the constant comparative method revealed a core theme that underpins interpersonal communication between nurses and pediatric oncology patients: (4) the demands of the working environment mean that nurses are focused on the technical side of procedures, and thus they may fail to consider the communication needs of young patients.

3.1. Nurses Need to Explain Clearly What They Are Going to Do, While Also Allowing Children to Express Their Emotions without Feeling Coerced

The young patients we interviewed considered that nurses needed to improve their communication when performing a needle procedure, explaining things clearly and, above all, in a positive tone [28].

With children, especially those of my age, I think you need to be gentle, to talk to them gently. "OK, so this is what we're going to do
(Participant 1)

If someone comes and they're in a bad mood when they tell you things. How can I put it ... I think they should be more tactful in how they say things. I think it's important
(Participant 4)

A happy mood, that's what they need to show
(Participant 3)

A lot of them already do it, but if they talk to you in a more positive, happy way, well all the better

(Participant 4)

Sometimes they say things really quickly, and sometimes they mumble. They need to speak up, because if they mumble we don't get what they're saying

(Participant 7)

Sometimes they speak in Catalan and I don't understand. So then I tell them to speak Spanish so that I can understand them

(Participant 7)

Having the opportunity to express their feelings related to the pain, stress and fear associated with needle procedures was also important to the young patients we interviewed.

Well, because they shouted at you, they shouted. Some people just don't understand the pain a child can feel

(Participant 1)

They say to you: "We're going to take some blood, and don't cry because it'll be quick

(Participant 7)

It's intimidating when four or five people come and tell you what you have to do

(Participant 1)

Yes, with the new staff, because then they learn. Because they know that I won't

(Participant 3)

This suggests that what is lacking here is an encounter characterized by assertive communication, whereby nurses are able to be clear and direct while simultaneously respecting the rights and needs of children and adolescents to express what they think and feel [35]. As a style of communication, assertiveness also underpins the establishment of a therapeutic relationship [36].

3.2. Nurses Need to Be Honest and Approachable and Relate to Children as Active Participants in the Treatment Process

In the view of our interviewees, nurses need to be honest Smith et al. [28] and approachable, which also means engaging with patients during treatment so as to build a relationship of trust.

You trust them more than if they say, oh, it's not going to hurt, or whatever

(Participant 4)

Someone like that, you trust them more than someone who is cold or distant and who tells you it won't hurt

(Participant 4)

I like them to be straight with me. For example, in this hospital they tell it like it is. They don't say one thing to your mother and something different to you

(Participant 4)

For example, you ask if it's going to hurt and they say no, but then it really hurts. If it's going to hurt, then say so, and then the next time try to do it better and I won't be so nervous

(Participant 7)

I was crying. I said I couldn't take it any more. Don't you remember [child turns to his mother] that they said they were going to give me a prize, but they didn't

(Participant 7)

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Int. J. Environ. Res. Public Health **2022**, *19*, 9372

6 of 12

All the nurses are lovely. If it's the first time we've met, then they'll say "My name's so and so, and I'll be here for a few days". I've got to know almost all the nurses on the ward!

(Participant 6)

I like them to tell me what they're going to do

(Participant 5)

It depends on the nurse. Sometimes they do talk to you when they're doing something to you. But normally they're talking among themselves

(Participant 1)

It depends on the nurse, but normally no. It's more about getting the job done

(Participant 3)

They do talk to the younger children, so that they concentrate

(Participant 3)

They don't always ask me if the injection hurt

(Participant 3)

Sometimes they ask me if the injection hurt

(Participant 4)

A study by Ruhe et al. [37] likewise found that pediatric oncology patients felt dissatisfied when they were not treated as participants in the care process, and that this made it more difficult for them to understand their illness. Various studies have found that children are often marginalized in the hospital environment, insofar as professionals communicate primarily with parents [38]. Communication with children about their care is obviously a challenge, given that nurses need to consider the child's age, cognitive ability, behaviors, and physical and psychological condition, as well as the illness stage and response to treatment [39]. This is further complicated in the oncology setting, as nurses may inhibit communication with patients if they find it hard to deal with emotionally charged topics such as death and dying [40]. Other reasons for ineffective communication include feelings of despair, difficulty coping with stress, lack of skills, and a high workload [40].

3.3. It Is Distressing to Hear Other Children Who Are Undergoing a Needle Procedure Cry Out in Pain

Hearing other children cry as they undergo a needle procedure was something that our participants found distressing.

I like the door shut, because you can hear people in other rooms, people crying, for example.

It doesn't help

(Participant 1)

I never like to hear other children crying, because I put myself in their shoes

(Participant 2)

It bothers me. Things are quiet, but then you hear this "ahhh" [a child crying]. It's upsetting. But then you tell yourself, well, it's what you'd expect. You'd expect this in a hospital

(Participant 3)

Well of course, when you hear other children crying or whatever, you think to yourself 'God, I bet it's going to hurt!'

(Participant 4)

When it's the little kids' turn, when they see the needle and they begin to scream, 'ahhh!'. On the one hand, you think, 'poor things', but they're also a bit annoying

(Participant 6)

It upsets me to hear them cry

(Participant 5)

I feel sorry for those who cry

(Participant 8)

A well-designed hospital environment, which includes provision for privacy, can contribute to the psychological wellbeing of patients [41]. Privacy is regarded by Altman [42] as a process of selective control over social interaction, and for Shepley [43] it is more important than the interaction itself. For parents and children, this also implies the possibility of auditory privacy [43], which means that communal areas of hospitals, such as those where invasive procedures are performed, need to be designed in such a way that one cannot hear other people's conversations with health professionals [42].

Our interviewees found it both upsetting and annoying to hear other children cry, and it also reminded them of their own pain during needle procedures. The latter may have its basis in the mirror-neuron system, which is activated not only during individual action but also when observing a similar action in others [44]. This system of neural circuits enables us to perceive the emotions of others [44], as if we ourselves were experiencing them. This is necessary for our survival as it allows us to show empathy, which is fundamental to social interaction [45]. However, it also means that when perceiving pain or distress in others, we may also experience the associated physiological activation [46].

3.4. The Demands of the Working Environment Mean That Nurses Are Focused on the Technical Side of Procedures, and Thus They May Fail to Consider the Communication Needs of Young Patients

The children and adolescents we interviewed felt that nurses needed to consider their need for communication, and not focus solely on the technical side of procedures.

I'd like them to devote more time to me. It'd be nice if they didn't just talk to each other but also to me

(Participant 1)

But I also understand, because I realize they have lots to do. So I guess they talk to you like that because they've got more important things to do. They're in a hurry and all that

(Participant 1)

And I Would close my eyes and tell nurses to wait for me to ready

(Participant 8)

This emphasis on technique was attributed by participants to a lack of time and boredom or weariness among nurses.

So I closed my eyes and told the nurses to wait until I was ready

(Participant 5)

If someone comes and they're in a bad mood when they tell you things

(Participant 4)

Because sometimes they seem bored

(Participant 7)

This weariness or boredom that our participants referred to may suggest the presence of compassion fatigue among the nurses with whom they had contact.

I'd like them to devote more time to me. It'd be nice if they didn't just talk to each other but also to me

(Participant 1)

But I also understand, because I realize they have lots to do. So I guess they talk to you like that because they've got more important things to do. They're in a hurry and all that

(Participant 1)

If someone comes and they're in a bad mood when they tell you things

(Participant 4)

Because sometimes they seem bored

(Participant 7)

Compassion fatigue is not uncommon among nurses who regularly care for patients with a life-threatening illness [46], and it can cause a pervasive decline in their desire, ability and energy to care for others [47]. The literature indicates that nurses working in oncology are more at risk of suffering compassion fatigue [48], although a high workload and a lack of support from colleagues and managers are also determining factors [49].

4. Discussion

In this study, we explored the perceptions of children and adolescents with cancer regarding communication with nurses, specifically when undergoing the needle procedures that form a routine part of their treatment. The analysis of interviews revealed a series of factors that appear to make communication difficult. The first has to do with a high workload, leading nurses to focus on the technical side of procedures at the expense of the young person's need to communicate. The second factor relates to a possible lack of communication skills among nurses, insofar as the children and adolescents we interviewed wanted nurses to speak more clearly and honestly while also allowing them to express their own thoughts and feelings. Finally, fatigue among nurses may also make it difficult for them to pay due attention to the communication needs and preferences of pediatric oncology patients.

Regarding a heavy workload, this is known to be among the factors that, in the view of nurses, can undermine their ability to provide adequate patient care [50]. Poor staff allocation and ward management, along with a high patient-nurse ratio, can create an unhealthy working environment for nurses, leading to occupational stress, an increased likelihood of errors, and job dissatisfaction [51]. One of the ways in which nurses manage the pressures of their workload is by adopting a cold attitude and maintaining a professional distance, something which our interviewees interpreted as a lack of understanding, honesty, and positivity, all of which can undermine patient care [52]. This professional distance would also explain why our participants felt there was a greater emphasis on technique than on the person being treated. The automatization and standardization of care, which is often linked to high workload, can also lead to the depersonalization of care [53], which again is reflected in the experiences of our interviewees. Together with the published research, our findings highlight the need for nurse managers to put in place systems that enable workload to be closely monitored in these types of services, where patients' needs, and therefore the required staffing ratio, are constantly changing. In this sense, the interviews in this study were carried out before the COVID-19 pandemic, specifically in the years 2018–2019 and, therefore, the situation in the health system may have worsened the overload of nursing work even more (something which we believe should be investigated).

Our analysis also suggested the need for improved communication skills among nurses. As other authors have found [28], the children and adolescents we interviewed wanted nurses to be clear and honest, while also respecting their right and need to express their own feelings. It seems, therefore, that what is lacking is the ability among some nurses to engage in assertive communication. The interpersonal relationship and effective communication with patients are key factors underpinning the quality of nursing care [54–57], and they are especially important in the pediatric setting since children are likely to find it harder than adults to cope with being hospitalized [58]. Communicating with oncology patients brings further challenges, and it is therefore important to provide nurses with adequate training, not least as confidence in one's ability to communicate is vital to job satisfaction and stress management, and since ineffective communication leaves patients feeling dissatisfied with care [59]. Hospitals with haemato-oncology units

therefore need to ensure that staff have the opportunity to develop the communication skills required to care for young patients with a potentially life-threatening illness.

Finally, the distress that nurses themselves experience when regularly caring for children with a severe and potentially life-threatening illness may, over time, lead to compassion fatigue [50], and this could further inhibit their ability to consider the communication needs of young patients during needle procedures. An exacerbating factor here is that nurses usually have little time to reflect on their practice [60], which is an important gap given the stress produced by a heavy workload and the responsibility of caring for these patients [50]. Continuous occupational stress of this kind [61] can lead to burnout in the form of emotional exhaustion, depersonalization and a sense of poor personal accomplishment [62]. Research suggests that as many as one in four nurses may experience burnout [63] and those working in pediatric oncology units are likely to be more exposed to specific risk factors such as direct contact with death and dying, the suffering of patients and families [64], an excessive workload [50]. Emotional exhaustion and depersonalization among health professionals may be key factors contributing to the presence of structural violence or cruelty in hospital settings [65], which in the experience of our interviewees was characterized by communication that was insufficiently clear and honest, a lack of auditory privacy and a failure on many occasions to respect and allow them to express their feelings. Despite conducting an extensive literature search, we found few studies that address the issue of structural violence in hospitals, especially in relation to children with life-threatening illnesses. This highlights the need for further research, and particularly participant observation studies, so as to determine the extent to which these behaviors are present within complex care settings. The present study contributes to this goal, insofar as the interviews with children and adolescents suggest that one of the ways in which oncology nurses cope with the pressures and responsibilities of their working environment is by providing dehumanized care, which paradoxically can end up diminishing their sense of personal accomplishment and increasing their likelihood of burnout.

5. Conclusions

Our analysis of interviews with children and adolescents with cancer regarding their experience of communication with nurses when undergoing routine needle procedures indicates that nurses often focus on the technical side of these procedures, at the expense of the young person's communication needs. Being given the opportunity to express their own thoughts and feelings (without feeling coerced) was important for these young patients, and they wanted nurses to be clear and honest, relating to them as active participants in the treatment process. Privacy in the hospital setting is also important, since hearing other children cry as they undergo a needle procedure can be distressing.

The primary limitation of our study is that the research team was comprised solely of female professional nurses, and therefore any preconceived ideas they share could have influenced the analysis and interpretation of data. With the aim of limiting this potential bias, all researchers involved in analyzing the data were required to keep a reflexive journal, recording their decisions and the reasons for them, as well as reflecting on their personal values and interests. We also conducted an extensive literature review so as to compare our interpretation with previous findings and to support the theoretical narrative we present in the results section.

Author Contributions: Conceptualization, E.G.-G., O.R.-P., M.S.-M., M.A.S.-R. and M.P.-L.; Formal analysis, O.R.-P.; Funding acquisition, E.G.-G.; Investigation, O.R.-P.; Methodology, E.G.-G. and O.R.-P.; Software, E.G.-G. and O.R.-P.; Supervision, M.P.-L.; Writing—original draft, E.G.-G., O.R.-P., M.S.-M., M.A.S.-R., A.N.-L. and M.P.-L.; Writing—review & editing, E.G.-G., O.R.-P., M.S.-M., M.A.S.-R., A.N.-L. and M.P.-L. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: Catalan Department of Health (Grant SLT008/18/00170).

ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS
EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

Institutional Review Board Statement: The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, and approved by the Ethics Committee of Fundació Sant Joan de Déu (PIC-63-17).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: Not applicable.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Lin, B.; Gutman, T.; Hanson, C.; Ju, A.; Manera, K.; Butow, P.; Cohn, R.; Dalla-Pozza, L.; Greenzang, K.; Mack, J.; et al. Communication during Childhood Cancer: Systematic Review of Patient Perspectives. *Cancer* **2020**, *126*, 701–7016. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
2. Hanberger, L.; Tallqvist, E.; Richert, A.; Forsner, M.; Morelius, E.; Nilsson, S. Needle-Related Pain, Affective Reactions, Fear, and Emotional Coping in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Cross-Sectional Study. *Pain Manag. Nurs.* **2021**, *22*, 516–521. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
3. Loeffen, E.; Mulder, R.L.; Font-Gonzalez, A.; Leroy, P.L.; Dick, B.D.; Taddio, A.; Ljungman, G.; Jibb, L.A.; Tutelman, P.R.; Liossi, C. Reducing Pain and Distress Related to Needle Procedures in Children with Cancer: A Clinical Practice Guideline. *Eur. J. Cancer* **2020**, *131*, 53–67. [[CrossRef](#)]
4. Dithole, K.D.; Thupayagale-Tshweneagae, G.; Akpor, A.O.; Moleki, M.M. Communication Skills Intervention: Promoting Effective Communication between Nurses and Mechanically Ventilated Patients. *BMC Nurs.* **2017**, *16*, 74. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
5. Coyne, I.; Mathúna, D.; Gibson, F.; Shields, L.; Leclercq, G. Interventions for Promoting Participation in Shared Decision-Making for Children with Cancer. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2016**, *2016*, CD008970. [[CrossRef](#)]
6. Ljungman, G.; Gordh, T.; Sörensen, S.; Kreuger, A. A Pain Variation during Cancer Treatment in Children: A Descriptive Survey. *Pediatr. Hematol. Oncol.* **2000**, *17*, 211–221. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
7. Aramideh, J.; Mizrahi, T.; Charest, M.C.; Plante, C.; Duval, M.; Sultan, S. Development and Inter-Rater Reliability of a Tool Assessing Hypnotic Communication Behaviours Adopted by Nurses Caring for Children with Cancer: The Sainte-Justine Hypnotic Communication Assessment Scale. *Complement. Ther. Med.* **2018**, *37*, 178–184. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
8. Gomez-Gamboa, E.; Rodrigo-Pedrosa, O.; Saz Roy, M.A.; Gomez-Rodriguez, A.; Negre-Loscerales, A.; Puig-Llobet, M. Spiritual Pain as Part of the Hospitalization Experience of Children and Adolescents with Acute Lymphoblastic Leukemia: A Phenomenological Study. *Eur. J. Oncol. Nurs.* **2022**, *58*, 102141. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
9. Friedrichsdorf, S.; Postier, A.; Eull, D.; Weidner, C.; Foster, L.; Gilbert, M.; Campbell, F. Pain Outcomes in a US Children’s Hospital: A Prospective Cross-Sectional Survey. *Hosp. Pediatr.* **2015**, *5*, 18–26. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
10. Birnie, K.; Noel, M.; Chambers, C.; Uman, L.S.; Parker, J.A. Psychological Interventions for Needle-Related Procedural Pain and Distress in Children and Adolescents: Review. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2018**, *10*, CD005179. [[CrossRef](#)]
11. Butler, L.D.; Symons, B.K.; Henderson, S.L.; Shortliffe, L.D.; Spiegel, D. Hypnosis Reduces Distress and Duration of an Invasive Medical Procedure for Children. *Pediatrics* **2005**, *115*, e77–e85. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
12. Chen, E.; Keltzer, L.; Craske, M.; Katz, E. Children’s Memories for Painful Cancer Treatment Procedures: Implications for Distress. *Child Dev.* **2003**, *71*, 933–947. [[CrossRef](#)]
13. Melo, L.R.; Petengill, A.M. Dor Na Infancia: Atualização Quanto à Avaliação e Tratamento. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Pediatr.* **2010**, *10*, 97–102.
14. Adamson, P. Improving the Outcome for Children With Cancer: Development of Targeted New Agents. *CA Cancer J. Clin.* **2015**, *65*, 212–220. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
15. Pai, A.; Kazak, A. Pediatric Medical Traumatic Stress in Pediatric Oncology: Family Systems Interventions. *Curr. Opin. Pediatr.* **2006**, *18*, 558–562. [[CrossRef](#)]
16. Langeveld, N.E.; Grootenhuis, M.A.; Voûte, P.A.; De Haan, R.J. Posttraumatic Stress Symptoms in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Pediatr. Blood Cancer* **2004**, *42*, 604–610. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
17. Schwartz, C. *Survivors of Childhood Cancer: Assessment and Management*; Mosby, Inc.: St. Louis, MI, USA, 1994.
18. Bar-Haim, Y.; Fox, N.; VanMeenen, K.; Marshall, P. Children’s Narratives and Patterns of Cardiac Reactivity. *Dev. Psychobiol.* **2004**, *44*, 238–249. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
19. Aranha, P.; Dsouza, R.; Umarani, J.; Shilpa, G.; Shetty, A. Assessment and Management of Pain in Children: Knowledge and Attitude of Staff Nurses. *Int. J. Nurs. Educ. Res.* **2015**, *3*, 137–139.
20. Morrison, R.; Meier, D. Palliative Care. *N. Engl. J. Med.* **2004**, *350*, 2582–2590. [[CrossRef](#)]
21. Mack, J.; Ilowite, M.; Taddei, S. Difficult Relationships between Parents and Physicians of Children with Cancer: A Qualitative Study of Parent and Physician Perspectives. *Cancer* **2016**, *123*, 675–681. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
22. Lövgren, M.; Udo, C.; Alvariza, A.; Kreicbergs, U. Much Is Left Unspoken: Self-Reports from Families in Pediatric Oncology. *Pediatr. Blood Cancer* **2020**, *67*, e28735. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
23. Montgomery, K.E.; Sawin, K.J.; Hendricks-Ferguson, V. Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses. *Cancer Nurs.* **2017**, *40*, E47–E57. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

24. Sisk, B.; Friedrich, A.; Kaye, E.; Baker, J.; Mack, J.; DuBois, J. Multilevel Barriers to Communication in Pediatric Oncology: Clinicians' Perspectives. *Cancer* **2021**, *127*, 2130–2138. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
25. Sisk, B.; Schulz, G.; Blazin, L.; Baker, J.; Mack, J.; Dubois, J. Parental Views on Communication between Children and Clinicians in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Support. Care Cancer* **2021**, *29*, 4957–4968. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
26. Smith, L.; Callery, P. Children's Accounts of Their Preoperative Information Needs. *J. Clin. Nurs.* **2005**, *14*, 230–238. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
27. Frederick, N.N.; Bingen, K.; Bober, S.L.; Cherven, B.; Xu, X.; Quinn, G.P.; Freyer, D.R. Pediatric Oncology Clinician Communication about Sexual with Adolescents and Young Adults: A Report from the Children's Oncology Group. *Cancer Med.* **2021**, *10*, 5110–5119. [[CrossRef](#)]
28. Smith, L.; Maybach, A.; Feldman, A.; Darling, A.; Akard, T.; Gilmer, M. Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **2019**, *36*, 390–401. [[CrossRef](#)]
29. Tulskey, J.; Beach, C.; Butow, P.; Hickman, S.; Mack, W.; Morrison, S.; Street, R.; Sudore, R.; White, D.; Pollack, K. A Research Agenda for Communication Between Health Care Professionals and Patients Living With Serious Illness. *JAMA Intern. Med.* **2017**, *177*, 1361–1366. [[CrossRef](#)]
30. Li, W.; Chung, I. Enhancing the Efficacy of Psychoeducational Interventions for Paediatric Patients in a Randomised Controlled Trial: Methodological Considerations. *J. Clin. Nurs.* **2009**, *18*, 3013–3021. [[CrossRef](#)]
31. Morse, J. *Qualitative Health Research. Creating a New Discipline*; Left Coast Press: Walnut Creek, CA, USA, 2012.
32. Seidman, I. *Interviewing as Qualitative Research. A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*; Teachers College Press: New York, NY, USA, 2013.
33. Strauss, A.L.; Corbin, J. *Bases de La Investigación Cualitativa: Técnicas y Procedimientos Para Desarrollar La Teoría Fundamentalada*; Universidad de Antioquia: Medellín, Colombia, 2002.
34. Burnard, P. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis* Kathy Charmaz *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis* Sage 224 £19.99 0761973532 0761973532. *Nurse Res.* **2006**, *13*, 84. [[CrossRef](#)]
35. Holbrook, L.; Freeman, P. Comparative Effectiveness of Two Training Programmes on Assertive Behavior. *Nurs. Stand.* **1999**, *13*, 32–35.
36. Riley, J. *Communication in Nursing*, 9th ed.; Elsevier: St. Louis, MI, USA, 2017.
37. Ruhe, K.; Badarau, D.; Brazzola, P.; Hergartner, H.; Elger, B.; Wangwo, T. Participation in Pediatric Oncology: Views of Child and Adolescent Patients. *Psychooncology* **2015**, *25*, 1036–1042. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
38. Lambert, V.; Glacken, M.; McCarron, M. "Visible-Ness": The Nature of Communication for Children Admitted to a Specialist Children's Hospital in the Republic of Ireland. *J. Clin. Nurs.* **2008**, *17*, 3092–3102. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
39. Coyne, I.; Hayes, E.; Gallagher, P.; Regan, G. *Giving Children a Voice: Investigation of Children's Experiences of Participation in Consultation and Decision-Making in Irish Hospitals*; Office of the Minister for Children: Dublin, Ireland, 2006.
40. Citak, E.A.; Toruner, E.K.; Gunes, N.B. Exploring Communication Difficulties in Pediatric Hematology: Oncology Nurses. *Asian Pac. J. Cancer Prev.* **2013**, *14*, 5477–5482. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
41. Joseph, A.; Keller, A.; Kronick, K. Transforming Care in Children's Hospitals through Environmental Design: Literature Review. In *Evidence for Innovation: Transforming Children's Health through the Physical Environment*; NACHRI: Alexandria, VA, USA, 2008; pp. 18–95.
42. Rollins, J.A. The Influence of Two Hospitals' Designs and Policies on Social Interaction and Privacy as Coping Factors for Children with Cancer and Their Families. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **2009**, *26*, 340–353. [[CrossRef](#)]
43. Shepley, M. The Healthcare Environment. In *Meeting Children's Psychosocial Needs across the Health-Care Continuum*; ProEd: Austin, TX, USA, 2005; pp. 313–349.
44. Rizzolatti, G.; Craighero, L. The Mirror-Neuron System. *Annu. Rev. Neurosci.* **2004**, *27*, 169–192. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
45. García-García, E. Neuropsicología y Educación de Las Neuronas Espejo a La Teoría de La Mente. *Rev. Psicol. Educ.* **2008**, *1*, 69–89.
46. Hernández García, M. del C. Fatiga Por Compasión Entre Profesionales Sanitarios de Oncología y Cuidados Paliativos. *Psicooncología* **2017**, *14*, 53–70. [[CrossRef](#)]
47. Ohio Nurses Association I've Fallen and I Can't Get up: Compassion Fatigue in Nurses and Non-Professional Caregivers. *ISNA Bull.* **2011**, *38*, 5–12.
48. Arimon-Pages, E.; Torres-Puig-Gros, J.; Fernandez-Ortega, P.; Canela-Soler, J. Emotional Impact and Compassion Fatigue in Oncology Nurses: Results of a Multicentre Study. *Eur. J. Oncol. Nurs.* **2019**, *43*, 101666. [[CrossRef](#)]
49. Aycok, N. Interventions to Manage Compassion Fatigue in Oncology Nursing: The Author Responds. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **2012**, *16*, 447. [[CrossRef](#)]
50. Huang, Y.P.; Kellett, U.; Wang, S.Y.; Chang, M.Y.; Chih, H.M. Experience of Nurses Caring for Child with Hematopoietic Stem Cell Transplantation in General Pediatric Ward: A Descriptive Phenomenological Approach. *Cancer Nurs.* **2014**, *37*, E32–E39. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
51. Twigg, D.; Duffield, C.; Bremner, A.; Rapley, P.; Finn, J. The Impact of the Nursing Hours per Patient Day (NHPPD) Staffing Method on Patient Outcomes: A Retrospective Analysis of Patient and Staffing Data. *Int. J. Nurs. Stud.* **2011**, *48*, 540–548. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

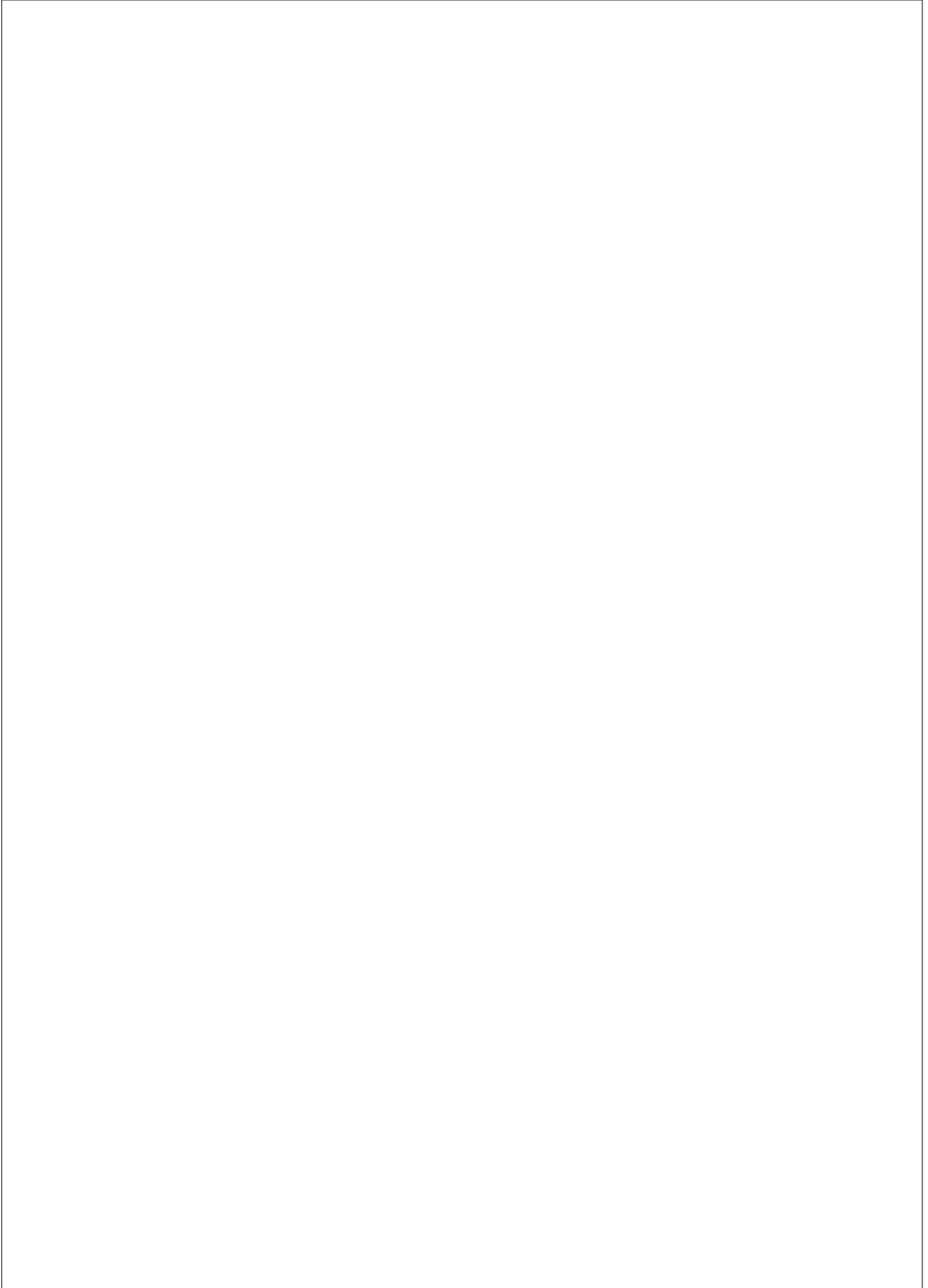
ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

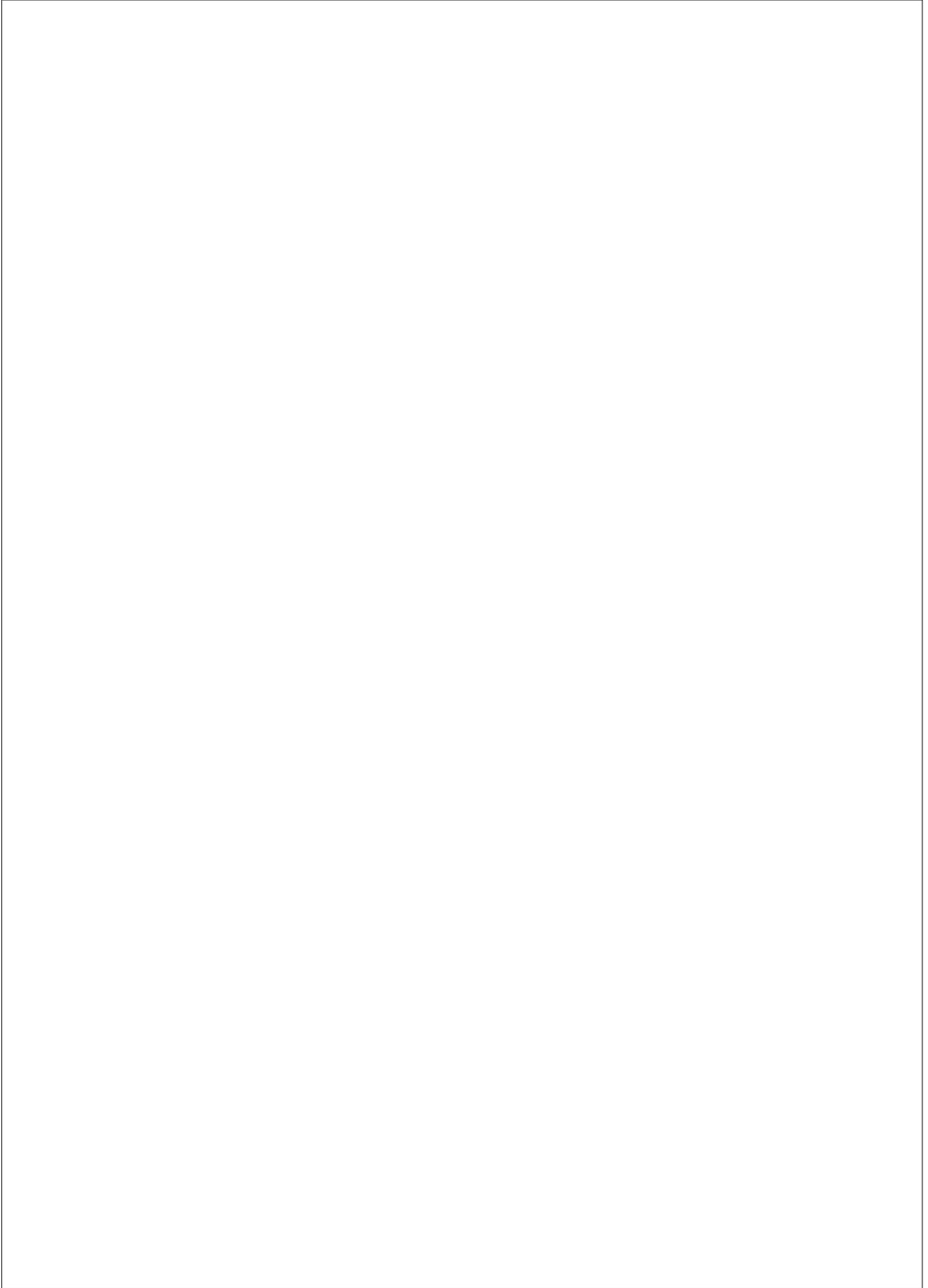
SOBRE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS HOSPITALIZADAS EN TRATAMIENTO POR CÁNCER INFANTOJUVENIL

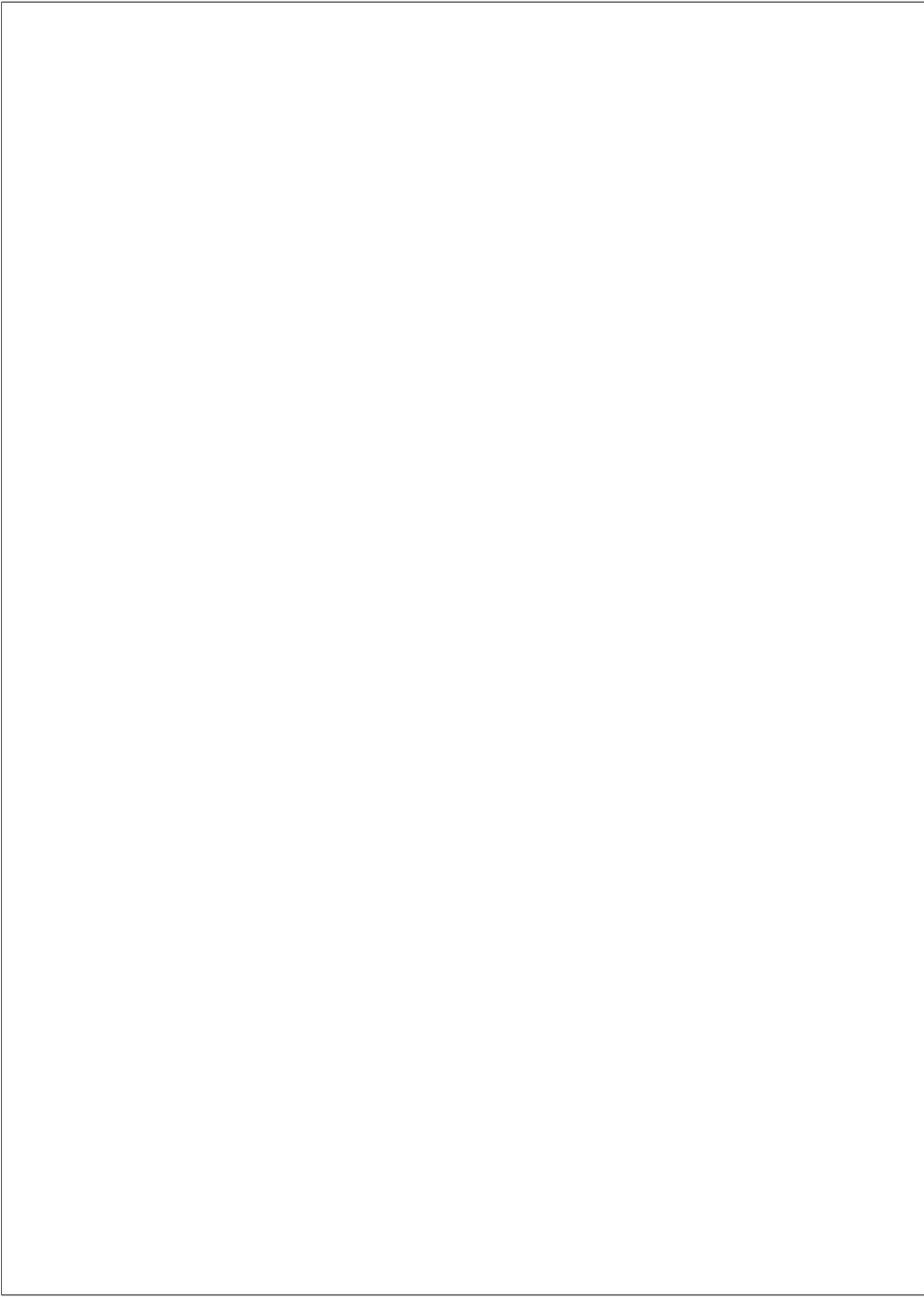
Int. J. Environ. Res. Public Health **2022**, *19*, 9372

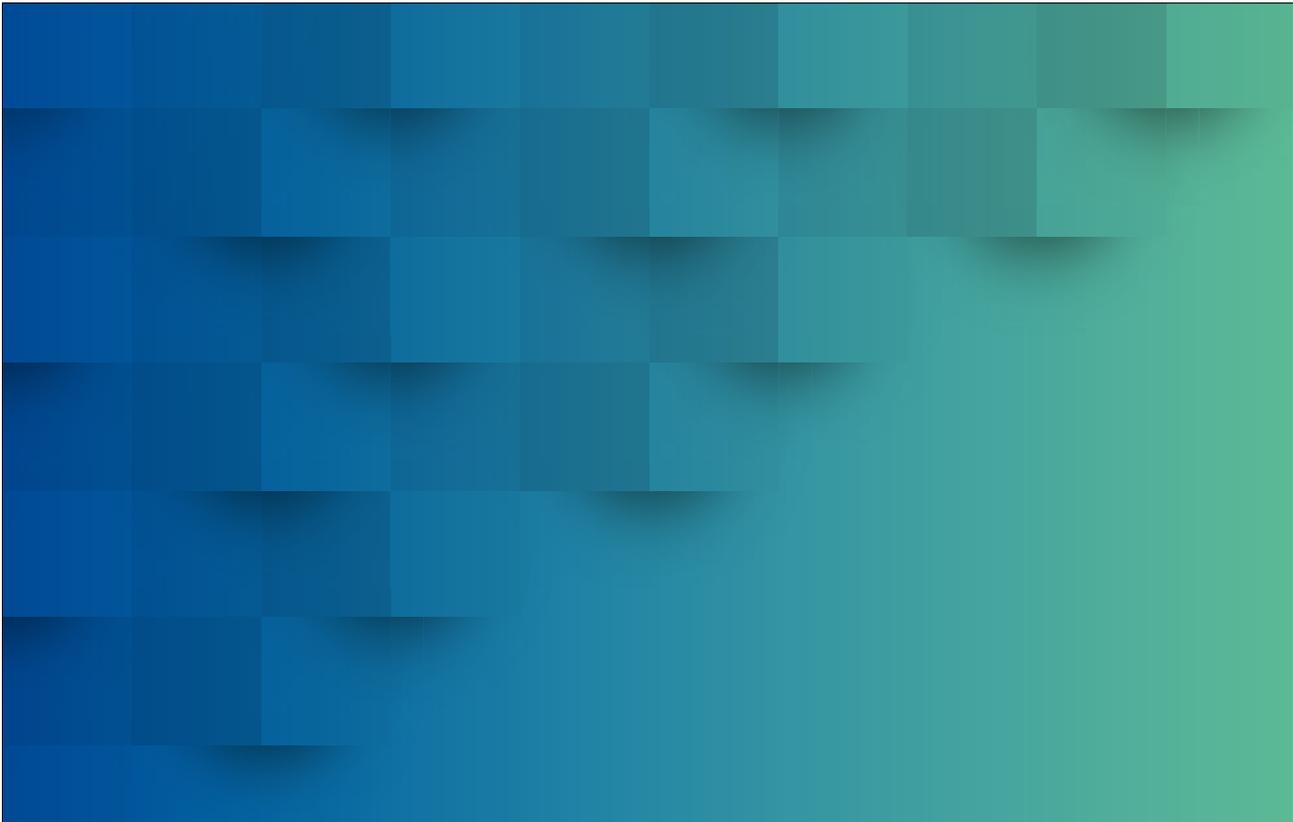
12 of 12

52. Bressi, C.; Manenti, S.; Porcellana, M.; Cevalles, D.; Farina, L.; Felicioni, I.; Meloni, G.; Milone, G.; Miccolis, I.R.; Pavanetto, M.; et al. Haemato-Oncology and Burnout: An Italian Survey. *Br. J. Cancer* **2008**, *98*, 1046–1052. [[CrossRef](#)]
53. Lovato, E.; Minniti, D.; Giacometti, M.; Sacco, R.; Piolatto, A.; Barberis, B.; Papalia, R.; Bert, F.; Siliquini, R. Humanisation in the Emergency Department of an Italian Hospital: New Features and Patient Satisfaction. *Emerg. Med. J.* **2013**, *30*, 487–491. [[CrossRef](#)]
54. Wittenberg-Lyles, E.; Goldsmith, J.; Ferrel, B. Oncology Nurse Communication Barriers to Patient-Centered Care. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **2013**, *17*, 152–158. [[CrossRef](#)]
55. Ozaras, G.; Abaan, S. Investigation of the Trust Status of the Nurse-Patient Relationship. *Nurs. Ethics* **2018**, *25*, 628–639. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
56. McGilton, K.; Robinson, H.I.; Boscart, V.; Spanjevic, L. Communication Enhancement: Nurse and Patient Satisfaction Outcomes in a Complex Continuing Care Facility. *J. Adv. Nurs.* **2006**, *54*, 35–44. [[CrossRef](#)]
57. Gilbert, E.; Ussher, J.; Perz, J.; Hobbs, K.; Kirsten, L. Positive and Negative Interactions with Health Professionals: A Qualitative Investigation of the Experiences of Informal Cancer Carers. *Cancer Nurs.* **2010**, *33*, E1–E9. [[CrossRef](#)]
58. Aujoulat, I.; Simonelli, F.; Deccache, A. Health Promotion Needs of Children and Adolescents in Hospitals: A Review. *Patient Educ. Couns.* **2006**, *61*, 23–32. [[CrossRef](#)]
59. Wilkinson, S.; Perry, R.; Blanchard, K.; Linsell, L. Effectiveness of a Three-Day Communication Skills Course in Changing Nurses' Communication Skills with Cancer/Palliative Care Patients: A Randomised Controlled Trial. *Palliat. Med.* **2008**, *22*, 365–375. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
60. Hecktman, H.M. Stress in Pediatric Oncology Nurses. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **2012**, *29*, 356–361. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
61. Iserson, K. Burnout Syndrome: Global Medicine Volunteering as a Possible Treatment Strategy. *J. Emerg. Med.* **2018**, *54*, 516–521. [[CrossRef](#)]
62. Maslach, S.; Jackson, S. The Measurement of Experienced Burnout. *J. Organ. Behav.* **1981**, *2*, 99–113. [[CrossRef](#)]
63. Demeoruti, E.; Bakker, A.B.; Nachreiner, F.; Schaufeli, W.B. A Model of Burnout and Life Satisfaction amongst Nurses. *J. Adv. Nurs.* **2000**, *32*, 454–464. [[CrossRef](#)]
64. De la Fuente-Solana, E.I.; Pradas-Hernández, L.; Ramiro-Salmerón, A.; Suleiman-Martos, N.; Gómez-Urquiza, J.L.; Albendín-García, L.; Cañadas-De la Fuente, G.A. Burnout Syndrome in Paediatric Oncology Nurses: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare* **2020**, *8*, 309. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
65. Wijma, B.; Thapar-Björkert, S.; Cah, N.; Swahneberg, K. Cycles of Abuse Nurtured by Concealment: A Clinical Report. *J. Psychosom. Obstet. Gynecol.* **2007**, *28*, 155–160. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]









UNIVERSITAT^{DE}
BARCELONA