



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***“Cuidar más allá de la cura: el arte de  
acompañar al niño oncológico y su familia  
en una larga hospitalización”***

Alumno: Laura Castillo Lozano

Directora: Araceli Suero de la Hoz

**Madrid, abril de 2025**

## Índice

Glosario de abreviaturas y siglas .....	5
1. Resumen.....	6
Abstract.....	7
2. Presentación .....	8
3. Estado de la cuestión .....	10
3.1 Fundamentación.....	10
3.2 Cáncer.....	10
3.2.1 Diagnóstico.....	11
3.2.2 Tratamiento .....	11
3.2.3 Cáncer pediátrico .....	13
3.3 Familia y paciente pediátrico. ....	17
3.4 Afrontamiento de la enfermedad pediátrico y familia.....	19
3.4.1 Necesidades emocionales en los niños oncológicos .....	20
3.5 Intervenciones de enfermería .....	20
3.5.1 Empatía.....	20
3.5.2 Música.....	22
3.5.3 Juguete Terapéutico.....	22
3.5.4 Narración de cuentos.....	23
3.5.5 Terapia de artes creativas .....	24
3.5.6 Meditación .....	24
3.5.7 Psicoterapia de orientación espiritual .....	24
3.5.8 Payasos Terapéuticos .....	25
3.5.9 Quimioterapia en domicilio. ....	25
4. Justificación .....	26
5. Proyecto de Investigación: estudio observacional .....	28
5.1 Objetivos .....	28
5.1.1 Objetivo general .....	28

5.1.2	Objetivos específicos.....	28
5.2	Metodología.....	28
5.2.1	Diseño del estudio.....	28
5.2.2	Sujetos de estudio.....	29
5.2.3	Variables.....	31
5.2.4	Procedimiento de recogida de datos.....	35
5.2.5	Fases del estudio, cronograma.....	36
5.2.6	Análisis de datos.....	38
5.3	Aspectos éticos.....	40
5.4	Limitaciones del estudio.....	40
	Bibliografía.....	42
	ANEXOS.....	46
	Anexo 1: Consentimiento informado del niño oncológico.....	47
	Anexo 2: Consentimiento informado del familiar.....	51
	Anexo 3: Encuesta para paciente oncológico.....	54
	Anexo 4: Encuesta familiares.....	57
	Anexo 5: Escala de Zarit Tartaglioni et al. (2019).....	59
	Anexo 6: Hoja informativa.....	61

## Índice de tablas

Tabla 1: Glosario de Abreviaturas y siglas.....	5
Tabla 2: Descriptores en Ciencias de Salud .....	10
Tabla 3: Incidencia de tumores en menores de 15 años en España, periodo 1980-1991. Elaboración propia. Fuente Pakin 1998 (Ministerio de Sanidad, 2023).....	15
Tabla 4: Fases metodológicas y cronológicas del estudio observacional elaboración propia	29
Tabla 5 Resumen de las variables de los pacientes pediátricos oncológicos pediátricos. Elaboración propia .....	33
Tabla 6: Resumen de las variables usadas para los familiares de los pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados. Elaboración propia .....	34
Tabla 7: Fases del estudio y su cronología, elaboración propia.....	38

## Índice de ilustraciones

Ilustración 1: Ejemplos de efectos secundarios a largo plazo del tratamiento y las intervenciones contra el cáncer pediátrico. Elaboración propia. Fuente: American Academy of Pediatrics (Helms et al., 2023).....	13
Ilustración 2. Distribución de los tumores infantiles por grandes categorías diagnósticas en España. Elaboración propia. Fuente: International Incidence of Childhood Cancer (Ministerio de Sanidad, 2023).....	15
Ilustración 3: Ranking de nuevos casos por tipo de cáncer año 2024, 0-14 años y mujeres, elaboración propia. Fuente: Observatorio de Cáncer, Asociación Española del Cáncer.....	16
Ilustración 4: Ranking de nuevos casos por tipo de cáncer año 2024, 0-14 años y Hombres, elaboración propia. Fuente: Observatorio de Cáncer, Asociación Española del Cáncer.....	16
Ilustración 5: Fallecidos por Comunidad Autónoma en 2024.Elaboración propia. Fuente:Observatorio de Cáncer, Asociación Española del Cáncer (AECC, 2023).....	17

## Glosario de abreviaturas y siglas

Abreviatura/sigla	Significado
TFG	Trabajo de Fin de Grado
TNM	tumor (T), node (N) y metastasis (M)
SNC	Sistema Nervioso central
RAM	Reacción adversa a un medicamento
TP	Juego terapéutico
DeCS	Descriptores en Ciencias de la Salud
MeSH	Medical Subject Headings
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

*Tabla 1: Glosario de Abreviaturas y siglas*

# 1. Resumen

**Introducción:** Este proyecto de investigación analiza las intervenciones que puede realizar la enfermería para mejorar el bienestar de pacientes pediátricos oncológicos y sus familias durante hospitalizaciones prolongadas. Se destacan estrategias como la empatía terapéutica, el uso de música, cuentos, juego terapéutico y terapia artística para reducir el impacto emocional del cáncer. Además, se resalta la importancia del apoyo psicológico y la educación familiar. **Objetivos:** Identificar y analizar las intervenciones de enfermería que contribuyen a mejorar el bienestar del niño oncológico y su familia durante una hospitalización prolongada.

**Metodología:** Se ha diseñado un estudio observacional descriptivo transversal, con una muestra compuesta por pacientes pediátricos oncológicos y sus familiares. La recopilación de datos se realizará mediante cuestionarios, entrevistas y análisis de historias clínicas.

**Implicaciones para la práctica de la Enfermería:** Los resultados de este estudio pueden ayudar a la implementación de intervenciones fundamentadas en la evidencia para mejorar la atención integral en oncología pediátrica. Estrategias como la empatía terapéutica, la musicoterapia, el uso de juguetes terapéuticos y la narración de cuentos pueden ayudar a disminuir el estrés y la ansiedad del paciente y su familia. Además, adquirir estrategias de afrontamiento emocional y el apoyo continuo a los cuidadores pueden optimizar el acompañamiento durante el proceso oncológico. Estos resultados pueden favorecer la humanización de la atención en enfermería, mejorando la calidad del cuidado en pacientes pediátricos oncológicos

**Palabras Clave:** Enfermería oncológica, hospitalización pediátrica, bienestar emocional, intervenciones enfermeras, Psicología Infantil, Familia.

## **Abstract.**

**Introduction:** This research project analyzes the interventions that nurses can implement to improve the well-being of pediatric oncology patients and their families during prolonged hospitalizations. It highlights strategies such as therapeutic empathy, the use of music, storytelling, therapeutic play, and art therapy to reduce the emotional impact of cancer. Additionally, it emphasizes the importance of psychological support and family education.

**Objectives:** To identify and analyze nursing interventions that contribute to improving the well-being of pediatric oncology patients and their families during prolonged hospitalization.

**Methodology:** A cross-sectional descriptive observational study has been designed, with a sample consisting of pediatric oncology patients and their families. Data collection will be carried out through questionnaires, interviews, and the analysis of medical records.

**Implications for Nursing Practice:** The results of this study may support the implementation of evidence-based interventions to enhance comprehensive care in pediatric oncology. Strategies such as therapeutic empathy, music therapy, the use of therapeutic toys, and storytelling can help reduce stress and anxiety in both patients and their families. Additionally, acquiring emotional coping strategies and providing continuous support to caregivers can improve guidance and accompaniment throughout the oncological process. These findings may contribute to the humanization of nursing care, ultimately enhancing the quality of care for pediatric oncology patients.

**Keywords:** Oncological nursing, pediatric hospitalization, emotional well-being, nursing interventions, child psychology, family

## 2. Presentación

La elección de este tema para mi TFG es un gran reto para mí, me permite hacer posible una investigación más profunda de unos de los temas que más me ha gustado de estos cuatro años de carrera: la pediatría y el cáncer. Ambas áreas han reforzado mi vocación de ser enfermera.

Durante mis prácticas en la unidad de oncología adolescente del Hospital Universitario Gregorio Marañón, me di cuenta de por qué quiero ser enfermera y a lo que me gustaría dedicarme, entendí que mi trabajo como enfermera no solo se trata de curar, sino también de cuidar y acompañar.

A veces me preguntan cómo puede gustarme un área tan difícil, recibiendo preguntas como: “¿Cómo puedes ser capaz de gustarte esto?”, “Debe ser difícil ver morir a niños”. Estas reflexiones son comprensibles, pero para mí, ser enfermera en oncología pediátrica significa mucho más que enfrentar situaciones no deseadas. Se trata de convertir un ingreso hospitalario en una experiencia llevadera y humanizada, ofreciendo apoyo emocional tanto al paciente como a sus familias.

Además, es importante recordar que el cáncer no siempre significa muerte. Aunque es una enfermedad dura, también hay muchas historias llenas de esperanza, fuerza y superación. Muchos niños logran vencerlo, y verlos salir del hospital con una sonrisa es una de las mayores alegrías que se pueden vivir en esta profesión. Esas pequeñas victorias nos llenan de luz y sentido, y nos recuerdan que detrás de cada tratamiento también hay vida ilusión y segundas oportunidades.

El objetivo es profundizar en las intervenciones de enfermería necesarias en estas situaciones complejas. La hospitalización en oncología pediátrica presenta desafíos únicos: cómo gestionar las emociones como profesionales, cómo acompañar a las familias en los momentos más duros y cómo hacer que el tiempo del ingreso sea más enriquecedor para los niños y familia. Por eso, a través de este trabajo, quiero investigar estrategias y buenas técnicas que permitan un buen cuidado integral, desde lo genera hasta el apoyo emocional y psicológico.

Además, quiero destacar la importancia de aprender a manejar situaciones emocionales complejas, como son las despedidas familiares, no afectando a nuestra capacidad de acompañar y proporcionar el apoyo necesario.

**"La lucha más dura siempre es dada a los guerreros más valientes."**

*Anónimo*

*A mi madre, mi guía y el mayor ejemplo de amor y esfuerzo. Gracias por enseñarme con tu fortaleza y dedicación el verdadero significado de la perseverancia.*

*A mi padre, por confiar en mí incluso en los momentos en que yo misma dudé.*

*A mi hermano, mi apoyo constante y mi equilibrio diario. Gracias por estar siempre ahí, recordándome que nunca estoy sola.*

*Y a Rosa, Nicole, Esther, Gloria y Lucía, por hacer de esta etapa un viaje inolvidable. Sin vosotras, no solo habría sido más difícil, sino que no lo habría disfrutado de la misma manera.*

*A Araceli, mi tutora de TFG, por saber guiar y motivar de una manera especial. Este trabajo es, en gran parte, gracias a ti.*

### 3. Estado de la cuestión

#### 3.1 Fundamentación

Este trabajo de fin de grado está centralizado en analizar que intervenciones del profesional de enfermería se deben de llevar a cabo para mejorar el bienestar de los pacientes pediátricos oncológicos y familiares durante una hospitalización prolongada. Esta investigación tiene como objetivo tener conocimientos para saber cómo actuar en este tipo de casos, que son especialmente complejos.

El TFG comienza con una introducción del cáncer, aspectos generales y luego específicos del cáncer pediátrico, una vez definido el concepto más básico, hablaré de las intervenciones específicas que puede realizar una enfermera ante estas situaciones.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado a partir de la recogida de datos recientes de las siguientes bases de datos que me han permitido el desarrollo de mi TFG: PubMec, E-Journals, Academic Search Complete y en el Ministerio de Sanidad. Para ello, busqué en Descriptores en Ciencias de Salud DeCS y MeSH combinado con los operadores booleanos (AND, OR y NOT), filtré la fecha de publicación a un máximo de 5 años, apareciendo distintos artículos de diferentes idiomas.

Los Descriptores en Ciencias de Salud utilizados son:

Descriptores DeCS	Descriptores MeSH
Niño	Child
Psicología Infantil	Psychology child
Enfermería Oncológica	Oncology Nursing
Educación	education
Niño Hospitalizado	Hospitalized child
Familia	Family

Tabla 2: Descriptores en Ciencias de Salud

#### 3.2 Cáncer

El cáncer es una enfermedad antigua, documentada desde tiempos griegos y romanos, que afecta a los seres humanos y animales. Su origen etimológico proviene del griego *karkinos* (cangrejo) debido a la forma de algunos tumores. Las causas del cáncer son

complejas y aún no se entienden completamente. Existen factores biológicos como el sexo, la raza, la edad y los factores genéticos (mutaciones heredadas) que son inevitables y deben ser conocidos para facilitar la detección temprana. Además, hay factores conductuales modificables, como por ejemplo, fumar, consumir alcohol, exponerse al sol, el uso de camas de bronceado, una dieta poco saludable, el sobrepeso, sedentarismo y el estrés, que pueden prevenirse mediante educación y promoción de hábitos de vida saludables (Fernández Pérez et al., 2016)

Actualmente, es una de las principales causas de muerte a nivel mundial, con millones de casos y fallecimientos cada año, impulsado por el envejecimiento poblacional y cambios socioeconómicos. Los costos para su tratamiento siguen aumentando considerablemente. (López & Cardona, 2021)

### **3.2.1 Diagnóstico**

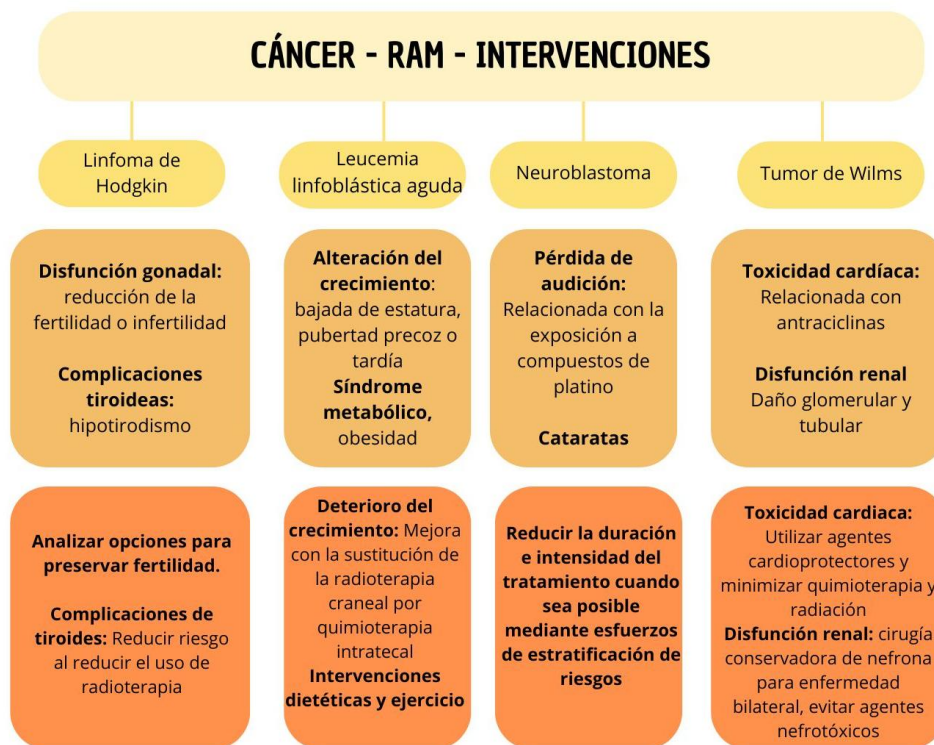
El diagnóstico del cáncer ha mejorado con técnicas como el llamado sistema TNM, creado en 1977, que permite clasificar el tumor según su tamaño (T), la afectación de ganglios linfáticos cercanos (N) y la presencia de metástasis (M), lo que ayuda a determinar la gravedad y etapa de la enfermedad. Además, se utilizan pruebas genéticas para identificar mutaciones hereditarias, como BRCA1 y BRCA2, que aumentan el riesgo de cáncer de mama y ovario. (López & Cardona, 2021)

### **3.2.2 Tratamiento**

En cuanto al tratamiento, inicialmente se centró en la cirugía, destacándose la mastectomía radical de William Halsted en 1882 para extirpar completamente el tumor mamario. Con el tiempo surgieron otros métodos, como la radioterapia, basada en los efectos de los rayos X descubierto en 1896, que permitió tratar tumores mediante radiación controlada, minimizando daños al tejido sano. La quimioterapia surgió tras la Segunda Guerra Mundial, cuando la exposición al gas mostaza mostró efectos destructivos sobre células, lo que inspiró el desarrollo de medicamentos contra el cáncer (López & Cardona, 2021).

Para encontrar el tratamiento adecuado para el paciente, buscan los siguientes dominios: reducción de toxicidad, biología del cáncer, terapias novedosas, detección y monitoreo, y acceso a la atención. (Helms et al., 2023)

- Reducción de toxicidad: Gracias a los ensayos clínicos durante años, algunos pacientes oncológicos ahora tienen excelentes resultados, pero a pesar de esto, los tratamientos actuales producen efectos secundarios significativos tanto a corto plazo como a largo plazo. En la Ilustración 1, podemos observar las RAM y cómo actuar para reducir las RAM a largo plazo. (Helms et al., 2023)
- Reducción de la terapia: Para reducir la toxicidad hay que disminuir las dosis acumuladas de quimioterapia. Normalmente cuando un niño tiene cáncer, una vez superado el cáncer tiene un año adicional de quimioterapia de mantenimiento, pero la práctica actual ha eliminado este año adicional que, con los tratamientos intensivos iniciales modernas, los riesgos de esta práctica superan los beneficios. Además, se habla de una reducción o incluso una eliminación de la radioterapia, reduciendo los efectos tardíos, como las neoplasias malignas secundarias. (Helms et al., 2023)
- Biología: Los niños diagnosticados con tumores cerebrales como el glioma pontino intrínseco difuso (DIPG) y tumores óseos como el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing metastásico no han visto mejoras significativas en los resultados en décadas. Los investigadores se esfuerzan por entender mejor la biología de estos tumores y las intervenciones correspondientes para la supervivencia. (Helms et al., 2023)
- Detección y monitoreo: La exposición de los niños a la radiación, como la que se produce en las radiografías de tórax y las tomografías computarizadas, siempre debe evitarse o minimizarse cuando sea posible. Están surgiendo nuevas tecnologías que probablemente revolucionarán la forma en que se monitorean las respuestas y las recaídas de los tumores. (Helms et al., 2023)
- Acceso a la atención: Los pediatras son conscientes de que existen desigualdades en el acceso a la atención médica. La oncología pediátrica no escapa a esta realidad. (Helms et al., 2023)



*Ilustración 1: Ejemplos de efectos secundarios a largo plazo del tratamiento y las intervenciones contra el cáncer pediátrico. Elaboración propia. Fuente: American Academy of Pediatrics (Helms et al., 2023)*

### 3.2.3 Cáncer pediátrico

El cáncer infantil abarca los tumores diagnosticados en niños y adolescentes menores de 15 años. Su importancia ha crecido debido a la disminución de enfermedades infecciosas. La probabilidad de desarrollar cáncer en este rango de edad es de 0,29 en niños y 0,23 en niñas. Los tumores infantiles y los de adultos han mostrado diferencias importantes en su control y evolución. En los adultos, la investigación epidemiológica y las estrategias de prevención han jugado un papel fundamental para reducir la incidencia y mejorar el manejo de estos cánceres. Sin embargo, en los niños, estas áreas han tenido un impacto mucho menor, lo que resalta la importancia de los avances médicos y clínicos que han permitido grandes progresos en el tratamiento de los tumores infantiles. (Ministerio de Sanidad, 2023)

A pesar de los progresos, el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en menores de 15 años, después de los accidentes. (Ministerio de Sanidad, 2023)

### 3.2.3.1 Factores de riesgo

Los factores de riesgo asociados al cáncer infantil son muy distintos de los observados en los adultos. Mientras que en adultos influyen los hábitos de vida y las exposiciones ocupacionales, en los niños estos factores tienen un impacto indirecto, y los factores genéticos adquieren mayor importancia. (Ministerio de Sanidad, 2023)

A pesar de los avances en la investigación para identificar las causas del cáncer infantil, la mayoría de los casos aún no tiene una causa claramente definida. Aunque se reconoce que la susceptibilidad genética y algunas exposiciones ambientales, como las radiaciones ionizantes, pueden estar involucradas, estos factores solo explican una pequeña proporción de los casos. (Ministerio de Sanidad, 2023)

### 3.2.3.2 Incidencia

En España, no se conoce la incidencia real de tumores infantiles. Cada año se diagnostica en España 1.500 nuevos casos de cáncer infantil y adolescente. (Ministerio de Sanidad, s. f.)

He buscado la incidencia de varios años, para hacer una comparativa de cómo ha evolucionado durante estos años el cáncer infantil.

En la ilustración 2, se muestra gráficamente por distribución porcentual de los grandes grupos de categorías diagnósticas. En la tabla 2 aparecen los datos publicados en *International Incidence of Childhood Cancer, Vol II*, presenta datos de incidencia durante 1980 a 1991 provenientes de Asturias, País Vasco, Granada, Murcia, Navarra, Tarragona, Valencia y Zaragoza, que cubren alrededor del 17% del total del territorio. (Ministerio de Sanidad, 2023)

Un tercio de los tumores infantiles durante este tramo de tiempo fue la leucemia, los tumores hematológicos, leucemias y linfomas, forman un 46% de todos los tumores diagnosticados por debajo de los 15 años de edad. Entre los tumores sólidos, se encuentra los tumores del SNC, alcanzando un 19% del cáncer infantil, en la Tabla 3 también se muestra las diferencias de incidencia por grupos de edad, siendo el de mayor incidencia el grupo 0-4 años. (Ministerio de Sanidad, 2023)

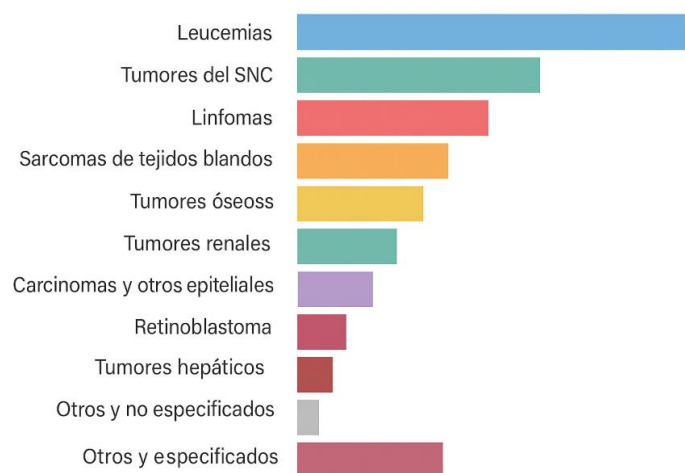


Ilustración 2. Distribución de los tumores infantiles por grandes categorías diagnósticas en España. Elaboración propia. Fuente: International Incidence of Childhood Cancer (Ministerio de Sanidad, 2023)

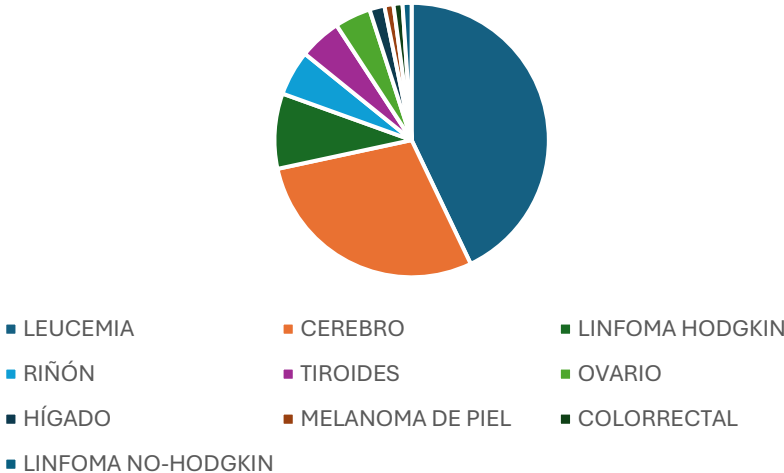
	Casos	Tasa 0-4 años por millón	Tasa 5-9 años por millón	Tasa 10-14 años por millón
<b>Leucemias</b>	581	67,4	34,8	27,2
<b>Linfomas</b>	285	16,5	21,7	21
<b>Tumores del SNC</b>	632	29,9	25,6	22,1
<b>Tumores del SNS y relacionados</b>	128	25,2	4,1	1,8
<b>Retinoblastoma</b>	46	11,1	0,6	
<b>Tumores renales</b>	77	13,9	3,5	1,1
<b>Tumores hepáticos</b>	25	3,3	1,4	0,9
<b>Cáncer de huesos</b>	109	2,6	7,4	11,5
<b>Sarcomas T. blandos</b>	128	10,6	8,6	8,2
<b>T. de células germinales y otras neoplasias gonadales</b>	63	5,9	2,7	4,9
<b>Carcinomas y otros epiteliales</b>	72	0,5	2,5	10,6
<b>Otros</b>	9	1,8		0,4
<b>TOTAL</b>	1885	188,7	112,9	109,6

Tabla 3: Incidencia de tumores en menores de 15 años en España, periodo 1980-1991. Elaboración propia. Fuente Pakin 1998 (Ministerio de Sanidad, 2023)

Actualmente, según la Asociación española contra el Cáncer, los nuevos casos por tipo de cáncer este 2024, en la franja de 0 a 14 años, se encontraron 1.001 nuevos casos, donde destaca notablemente en la primera posición la leucemia, siguiendo los tumores de cerebro, linfomas No- Hodgkin y linfoma Hodgkin. (AECC, 2024)

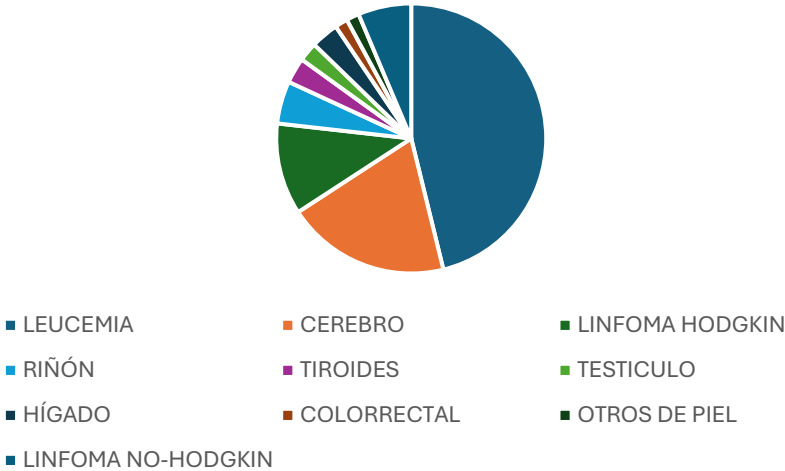
En la ilustración 3 y 4, podemos observar los diferentes tipos de cáncer que se han diagnosticado en 2024 y diferenciados por sexo. Si hacemos una comparativa en la ilustración 3, que son de mujeres tiene muchos más casos de leucemia, tumores de cerebro y linfomas respecto a los hombres, que se encuentra en la ilustración 4. (AECC, 2024)

**Nuevos casos de cáncer año 2024, 0-14 años y mujeres**



*Ilustración 3: Ranking de nuevos casos por tipo de cáncer año 2024, 0-14 años y mujeres, elaboración propia. Fuente: Observatorio de Cáncer, Asociación Española del Cáncer*

**Nuevos casos de cáncer año 2024, 0-14 años y hombres**

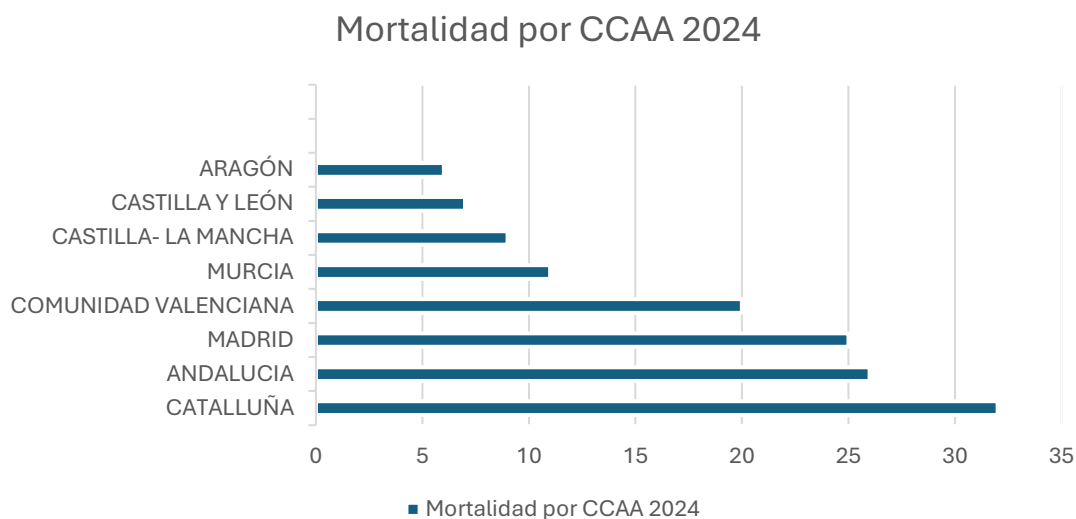


*Ilustración 4: Ranking de nuevos casos por tipo de cáncer año 2024, 0-14 años y Hombres, elaboración propia. Fuente: Observatorio de Cáncer, Asociación Española del Cáncer*

### 3.2.3.3 Mortalidad

La mortalidad a nivel internacional ha descendido relacionado por las mejoras de los tratamientos, en los últimos 25 años, el registro de muerte ha disminuido un 47%. (Ministerio de Sanidad, s. f.)

En el Observatorio de Cáncer, se puede observar en la Ilustración 5, que en 2024 hubo un total de 162 fallecidos, de los cuales 101 eran hombres y 61 eran mujeres. (AECC, 2023)



*Ilustración 5: Fallecidos por Comunidad Autónoma en 2024. Elaboración propia. Fuente: Observatorio de Cáncer, Asociación Española del Cáncer (AECC, 2023)*

## 3.3 Familia y paciente pediátrico.

Aunque la tasa de supervivencia del cáncer pediátrico ha aumentado, el número de casos diagnosticados anualmente se mantiene constante. Un diagnóstico reciente de cáncer en un niño puede afectar profundamente a los cuidadores por los desafíos impuestos por el diagnóstico, los familiares enfrentan niveles elevados de estrés, que puede impactar en su salud mental y su capacidad de adaptación. (Flagg & Lin, 2023)

A lo largo del diagnóstico los padres y cuidadores de niños con cáncer experimentan una mezcla de emociones intensas, como es el coraje y la esperanza como un recurso psicológico fundamental. El coraje se manifiesta en la capacidad de enfrentar situaciones complejas y difíciles, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, pero este coraje se sostiene en la esperanza, sentimiento impulsor que impulsa a los familiares y cuidadores a sobrellevar las incertidumbres y desafíos inherentes al cáncer infantil. La esperanza se convierte en una

guía emocional que permite a los cuidadores mantener la resiliencia incluso en momentos de desesperación, aportando un rayo de luz en medio de la oscuridad. (Souza et al., 2021)

En un estudio en China, analizaron el impacto de la familia ante un diagnóstico de cáncer infantil y los hallazgos revelan interrupciones moderadas en el funcionamiento familiar, particularmente en el área social, con cambios en la vida diaria, actividades sociales limitadas y oportunidades recreativas reducidas. Estos factores coinciden con estudios previos que destacan que los padres suelen priorizar el cuidado de su hijo por encima de todo, dejando poco tiempo para el autocuidado o la interacción social (Lyu et al., 2020).

La duración total de las hospitalizaciones surgió como un factor significativo en el impacto percibido en las familias. Las hospitalizaciones prolongadas por cáncer infantil imponen una mayor carga en comparación con enfermedades no relacionadas con el cáncer y con estancias más cortas. Las hospitalizaciones extendidas agotan los recursos familiares, tanto económicos como emocionales, con evidencia que sugiere que el apoyo externo a menudo disminuye después del primer año del diagnóstico. Con esto se destaca que se tiene que proporcionar un apoyo continuo y adaptado a las familias que enfrentan largos periodos de tratamiento (Lyu et al., 2020).

Se están desarrollando diversas intervenciones psicológicas para abordar la angustia y fomentar el ajuste en los cuidadores principales de niños con cáncer. Estas intervenciones suelen basarse en terapias cognitivas y conductuales orientadas al sistema familiar y se ofrecen de manera individual (Kearney et al., 2015).

Los profesionales de la salud deben escuchar y aceptar las emociones de conmoción, ira y pérdida de los miembros de la familia que enfrentan la posible pérdida de su hijo sano junto con la conmoción en sus vidas y las interrupciones en sus planes para el futuro. Proporcionar información clara sobre el tratamiento y las estrategias de cuidado del niño es una responsabilidad fundamental. Las enfermeras, en particular, deben ofrecer herramientas a las familias para ayudarlas a restablecer su rutina y aproximarse a su estilo de vida previo al cáncer (Mu et al., 2015).

Alentar a los miembros de la familia de los niños con cáncer a desarrollar un pensamiento positivo y planificar su vida futura debe ser una prioridad del plan de atención de enfermería (Mu et al., 2015).

Las estrategias de afrontamiento, tanto centradas en las emociones (por ejemplo, mantener la estabilidad mental) como centradas en la resolución de problemas (por ejemplo, mantener un cuidado parental activo), desempeñan un papel fundamental. Sin embargo, se destaca una disminución en la eficacia de estas estrategias con las hospitalizaciones repetidas. Las readmisiones agotan los recursos internos y externos movilizados al inicio del tratamiento (Lyu et al., 2020).

En conclusión, se destaca la importancia del papel de las enfermeras al abordar el impacto de la hospitalización de niños en sus familias durante periodos difíciles, se debe de prestar especial atención a las familias con niños que son hospitalizados frecuentemente y con diagnóstico grave, las enfermeras tienen un papel fundamental en el afrontamiento familiar. Los profesionales de enfermería tienen la responsabilidad de desarrollar programas de entrenamiento en estrategias de afrontamiento, identificando estresores controlables e incontrolables, crear terapias de relajación y organizar formaciones de grupos de autoayuda para padres. (Lyu et al., 2020).

### **3.4 Afrontamiento de la enfermedad pediátrico y familia**

El cáncer pediátrico afecta a quien lo padece no solo a nivel físico, sino que puede acarrear enfermedades como la depresión, ya que en cáncer traen como consecuencia limitaciones en sus acciones de jugar, comer, ir a la escuela e interactuar con amigos y familiares, influyendo en los pensamientos, sentimientos y la habilidad para funcionar en la vida diaria, provocando la pérdida de salud. Experimentan un conjunto de emociones como es el miedo, la ira, la soledad, angustia y ansiedad. Además, la dinámica familiar se altera rápidamente y tanto el niño como su familia deben adaptarse a nuevos entornos, personas y situaciones. (Sandra & Lina, 2015)

La familia se ve afectada por el diagnóstico de cáncer de un niño. El cáncer pediátrico es un factor de estrés extremo que causa angustia transitoria y marcada y que lentamente vuelve a una nueva "normalidad" modificada que incluye la realidad de la enfermedad. Los problemas emocionales de un padre pueden alterar el tratamiento del cáncer del niño enfermo, afectar a la crianza y al apoyo para el niño enfermo y sus hermanos sanos, y amenazar el funcionamiento y la estabilidad familiar con el tiempo. Además, la angustia afecta negativamente su calidad de vida, salud mental y física. (Kearney et al., 2015)

### **3.4.1 Necesidades emocionales en los niños oncológicos**

Los niños diagnosticados con cáncer enfrentan múltiples necesidades emocionales como el miedo, la tristeza y la soledad que influyen en el afecto, en la pertenencia, la autoestima y en la seguridad. Es importante que entiendan su enfermedad y los tratamientos, ya que una mayor comprensión disminuye el temor y tristeza asociadas con el proceso médico. Además, la separación del entorno familiar y social genera un impacto negativo en su bienestar emocional (Ibáñez, 2016).

La presencia de los padres durante la hospitalización disminuye el trauma emocional y aumenta la sensación de seguridad en el niño (Björk et al., 2006).

## **3.5 Intervenciones de enfermería**

Las fases diagnósticas y el tratamiento del cáncer suelen ser largos, intensos y dolorosos. El niño oncológico no solo debe afrontar las características propias de esta enfermedad y los efectos secundarios de los diferentes tratamientos, sino que además debe hacer frente a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. Esto incluye que las familias se ven obligadas a adaptarse rápidamente a nuevas personas, situaciones y ambientes, lo que altera la rutina y dinámica familiar. (Martos Enrique et al., 2020)

Aquí se destaca el papel activo que el profesional de enfermería desempeña en el cuidado del paciente oncológico pediátrico, utilizando habilidades humanísticas, intuitivas y de relación interpersonal. (Martos Enrique et al., 2020)

La enfermera debe de utilizar técnicas que ayudan a reducir la ansiedad, la depresión y el miedo, facilitan los procesos de comunicación y expresión de sentimientos y emociones, y permiten valorar el estado físico, mental y emocional para signos de alarma que amenacen la salud y la calidad de vida del niño y su familia. (Martos Enrique et al., 2020)

### **3.5.1 Empatía**

En el ámbito de actuación de los profesionales de enfermería surge el concepto de "Empatía Terapéutica" entendido como: "Un proceso interactivo destinado a conocer y comprender a otra persona con el fin de facilitar su desarrollo, su crecimiento personal y su capacidad para resolver sus problemas". (Martos Enrique et al., 2020)

### 3.5.1.1 Tipos

Dentro de la empatía, encontramos diferentes tipos:

- Empatía cognitiva: Permite entender y reconocer qué está sintiendo la otra persona, siempre desde el intelecto, nunca desde la emoción propia
- Empatía participativa: Este tipo de empatía es la forma más empleada y es la que se produce una vez que el sujeto reconoce el estado del otro participante o participantes de la situación, sintoniza con él, pero sin emociones. Podría denominarse una falsa empatía o una empatía obligada
- Empatía afectiva: En la empatía afectiva existe una reacción afectiva mediante la que existe una identificación profunda con los sentimientos de otra persona de manera que pueden sentirse como propios.
- Unión Empática: Ambas personas comparten emociones ante una misma experiencia.

La empatía permite establecer relaciones de confianza que mejoran el ambiente hospitalario, generando un entorno acogedor y humano. Contribuye a la mejora del estado anímico y bienestar emocional del niño, lo cual facilita su recuperación y reduce los efectos psicológicos negativos del cáncer y la hospitalización. (Martos Enrique et al., 2020)

En los familiares, dado el impacto del diagnóstico de cáncer del niño, los padres requieren apoyo emocional, esta empatía permite a las enfermeras establecer vínculos de confianza que facilitan la expresión de sentimientos y dudas, promoviendo la participación de los padres en el proceso de atención. Esto contribuye a mejorar la toma de decisiones informada y brinda a los familiares un apoyo emocional valorado. (Martos Enrique et al., 2020)

### 3.5.1.2 Barreras

Los profesionales de enfermería en la especialidad de oncología sufren la llamada “fatiga por compasión” debido a la constante exposición al sufrimiento, lo que puede reducir su capacidad de empatizar y afectar la calidad de los cuidados. Además, es importante distinguir empatía de simpatía: mientras la empatía implica identificarse con el paciente y luego restablecer una distancia emocional, la simpatía puede llevar a una implicación excesiva. El equilibrio entre cercanía y distancia emocional es clave para evitar el agotamiento profesional o “*burnout*”. (Martos Enrique et al., 2020)

### **3.5.2 Música**

En un estudio realizado en hospitales de oncología pediátrico concluyó que tanto los niños como sus padres percibieron beneficios significativos el uso de música durante la hospitalización y el tratamiento ambulatorio. La música ayuda a aliviar factores estresantes asociados con el diagnóstico de cáncer. Como resultado, se recomendó que los profesionales de la salud apoyaran a los padres utilizando música como medio para facilitar el proceso de tratamiento y hospitalización (Silva et al., 2016).

Un estudio en Australia evaluó la práctica de la musicoterapia en hospitales de oncología. Los resultados indicaron que la musicoterapia es una herramienta valiosa que ayuda a distraer a los pacientes del dolor y la ansiedad, promoviendo además el acercamiento familiar durante el proceso de afrontamiento de la enfermedad (Silva et al., 2016).

La música puede proporcionar un refugio seguro para los niños, ayudando a internalizar una autoimagen saludable y a aliviar la angustia emocional. Además, fomenta relaciones de apoyo, autocuidado, creatividad lúdica y esperanza, aspectos fundamentales en el proceso de recuperación (Silva et al., 2016).

A pesar de los beneficios mencionados, algunos estudios han señalado limitaciones en los métodos y materiales utilizados durante las intervenciones musicales. La utilización de auriculares, por ejemplo, puede aislar a los pacientes del ruido ambiental, pero un volumen no adecuado puede causar incomodidad. Se ha recomendado ajustar el volumen para evitar efectos adversos y garantizar una experiencia positiva durante la intervención (Silva et al., 2016).

En conclusión, cuando se utiliza de manera adecuada, la música tiene el potencial de minimizar los signos y síntomas tanto de la enfermedad como de los tratamientos invasivos. Este enfoque complementario no solo se limita a aliviar el malestar físico, sino que también contribuye al bienestar emocional de los niños y adolescentes, lo que es crucial en su proceso de recuperación. (Silva et al., 2016)

### **3.5.3 Juguete Terapéutico**

Para minimizar los efectos nocivos de la estancia en el entorno hospitalario, la ludicidad emerge como una estrategia fundamental para promover momentos de diversión y disfrute para los niños (Paula et al. 2019).

Esta estrategia implica "incentivar el juego" y "proporcionar juguetes para simular situaciones", lo cual promueve el bienestar y facilita la educación del menor. El juego es visto como una herramienta crucial en la atención pediátrica, reflejando su utilidad tanto en el ámbito terapéutico como recreativo (Loureiro et al., 2021).

Además, los profesionales mencionan que jugando con los niños establecen un vínculo afectivo mediante bromas y conversaciones generando satisfacción, diversión, espontaneidad, intercambio de roles y el control de materiales (Paula et al., 2019).

El juego es una herramienta recreativa que ayuda a la persona a expresar sus sentimientos, suaviza los impactos generados en el entorno hospitalario resultantes de la hospitalización. (Cardoso et al., 2021)

#### **3.5.4 Narración de cuentos**

Los cuentos son estrategias destacadas que mejoran la percepción del niño sobre el proceso de salud-enfermedad y favorecen su desarrollo. Las historias, ya sean recreativas o terapéuticas, ayudan a los niños a enfrentar procedimientos dolorosos, comprender su situación y aumentar la confianza en los profesionales (Brondani y Pedro 2019).

La narración, tanto en su forma tradicional como digital, promueve la comprensión de los niños sobre su situación médica, facilita su participación en el tratamiento y promueve la humanización del cuidado. Además, se observó la importancia de integrar a los padres en las intervenciones para fortalecer el proceso de cuidado (Brondani y Pedro 2019).

La narración de cuentos proporciona numerosos beneficios para los niños, como promover el aprendizaje, fortalecer los vínculos, estimular la creatividad y mejorar la interacción. También ayuda a resolver dudas, reducir el estrés y facilitar conversaciones sobre temas difíciles. Además, la narración es particularmente valiosa en atención paliativa y puede adaptarse a niños con enfermedades graves o limitaciones físicas. Contribuye a la humanización de la atención, siendo una herramienta esencial en enfermería, especialmente en el contexto del juego terapéutico (TP) (Brondani y Pedro 2019).

Tanto los cuentos de hadas como las historias específicas de cuidado constituyen recursos terapéuticos importantes. Mientras que los cuentos de hadas estimulan la imaginación y el juego, las historias relacionadas con el cuidado abordan las necesidades de salud en un lenguaje accesible, ayudando a los niños a procesar la experiencia de la

salud/enfermedad. Estas intervenciones apoyan el bienestar emocional, promueven el vínculo afectivo y pueden utilizarse en contextos de investigación en enfermería (Brondani y Pedro 2019).

### **3.5.5 Terapia de artes creativas**

En la terapia artística, los niños con cáncer pueden expresar su experiencia a través de la creación artística, simbolizar el significado de su experiencia utilizando diferentes formas de arte y creatividad y conectarse con el mundo y lo divino a través de los procesos artísticos, mejorando en última instancia su bienestar espiritual. Las formas comunes de terapia de artes creativas para niños con cáncer incluyen la música, el dibujo, la poesía y el diario (Loeffen et al. 2020).

### **3.5.6 Meditación**

La idea principal de esta intervención se centra en mantenerse en el momento presente y reducir la velocidad de los pensamientos internos que invaden nuestras mentes. Mediante la práctica de la meditación u otras técnicas relacionadas con la atención plena, se invita a las personas a establecer una conexión con algo más amplio y profundo que el propio individuo. Asimismo, se les anima a tomar conciencia de su cuerpo, respiración y entorno, y a expresar algo positivo y significativo, ya sea relacionado o no con aspectos religiosos. La evidencia demuestra que este enfoque puede contribuir a disminuir la agitación interna, fomentar el desarrollo de fortalezas personales como el amor, la compasión y el perdón, y superar experiencias negativas a través de la práctica a largo plazo (Loeffen et al., 2020).

### **3.5.7 Psicoterapia de orientación espiritual**

Además de las intervenciones mencionadas anteriormente, hay un número cada vez mayor de psicoterapias tanto individuales como grupales, que se enfocan en los conceptos de autotranscendencia y significado como medios para mejorar el bienestar espiritual. Estas terapias suelen implicar diversas técnicas de asesoramiento que estimulan a los niños con cáncer a pensar en diferentes temas relacionados con la autotranscendencia y el significado, facilitándoles la expansión de los límites del yo y promoviendo una sensación de paz interior. Entre los temas abordados se incluyen la confianza, los recursos internos, el propósito, el significado, la fe, las creencias religiosas y la gratitud (Loeffen et al., 2020).

### **3.5.8 Payasos Terapéuticos**

Actividades como la presencia de payasos durante las sesiones de quimioterapia se ha demostrado que reducen los niveles de estrés y una mayor aceptación del tratamiento, disminuyendo los efectos secundarios. Además, facilitan la colaboración del niño en su tratamiento (Ibáñez, 2016).

### **3.5.9 Quimioterapia en domicilio.**

En el Hospital Infantil Montefiore ha implementado un programa de quimioterapia a domicilio para niños, que permite a los pacientes recibir tratamiento en casa, reduciendo así las interrupciones en su vida familiar y mejorando su calidad de vida. (Lashlee & O'Hanlon Curry, 2007).

Las hospitalizaciones frecuentes y las visitas a la clínica pueden afectar negativamente la vida familiar y la educación de los niños. Por ello, se han explorado tratamientos de quimioterapia que se pueden administrar de forma segura en el hogar (Lashlee & O'Hanlon Curry, 2007).

Varios estudios han mostrado que la administración de quimioterapia a domicilio no solo reduce costos, sino que también proporciona a los padres un mayor control sobre el tratamiento de sus hijos, lo que resulta en menos estrés y una mejor gestión de la vida familiar. Los pacientes son atendidos en el hospital para el inicio del tratamiento y luego se les da un equipo de infusión para continuar en casa. Se les proporciona un kit de emergencia para derrames y pautas para el uso del equipo (Lashlee & O'Hanlon Curry, 2007).

## 4. Justificación

La realización del presente estudio está basada en la necesidad de profundizar en el abordaje enfermero para la mejora del bienestar del niño oncológico y su familia durante hospitalizaciones prolongadas. Este problema representa un desafío tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud, dado el impacto físico, emocional y social que conlleva.

Diversos estudios han demostrado que el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico no solo afecta al niño, sino también a su entorno familiar, generando niveles elevados de estrés, ansiedad y alteraciones en la calidad de vida. La lectura de artículos destaca que las hospitalizaciones prolongadas incrementan la carga emocional y económica de las familias, dando importancia a la necesidad de intervenciones enfermeras eficaces y humanizadas que disminuyan este impacto negativo (Lyu et al., 2020; Souza et al., 2021).

Desde el ámbito de enfermería, se ha identificado que las intervenciones centradas en la empatía, la musicoterapia, el uso del juguete terapéutico, la narración de cuentos y las terapias creativas contribuyen de manera significativa a mejorar el bienestar emocional y psicosocial de los niños y sus familias (Martos Enrique et al., 2020; Silva et al., 2016). Estas intervenciones no solo contribuyen a aliviar el sufrimiento físico y emocional, sino que también promueven la creación de lazos de confianza y apoyo entre el profesional de enfermería, el paciente y su familia, aspecto importante en situaciones de elevada vulnerabilidad emocional.

Por esta razón, se propone llevar a cabo una investigación observacional, enfocada a analizar las intervenciones enfermeras en entornos reales de hospitalización oncológica pediátrica. Esta metodología permitirá recopilar información clave sobre las prácticas de cuidado y su repercusión en el bienestar del niño y su familia, aportando datos empíricos valiosos que fundamenten futuras estrategias de intervención.

Por tanto, la importancia de este trabajo radica en aportar una revisión actualizada y rigurosa sobre las estrategias enfermeras aplicables en la oncología pediátrica, permitiendo identificar buenas prácticas que puedan ser implementadas para mejorar la calidad de vida durante el proceso de hospitalización. Este enfoque busca responder a la pregunta científica de qué se sabe hasta el momento sobre las intervenciones enfermeras y su impacto en el bienestar del niño y su familia en el ámbito hospitalario oncológico.

Por ello, este trabajo busca ofrecer una perspectiva actualizada y detallada sobre las estrategias enfermeras que se aplican en la oncología pediátrica, facilitando la identificación de prácticas efectivas que puedan implementarse para optimizar la calidad de vida durante el periodo de hospitalización. Además, pretende dar respuesta a la interrogante científica sobre el conocimiento existente en torno a las intervenciones de enfermería y su influencia en el bienestar del niño y su familia dentro del ámbito hospitalario oncológico.

## **5. Proyecto de Investigación: estudio observacional**

### **5.1 Objetivos**

#### **5.1.1 Objetivo general**

- Identificar y analizar las intervenciones de enfermería que contribuyen a mejorar el bienestar del niño oncológico y su familia durante una hospitalización prolongada.

#### **5.1.2 Objetivos específicos**

- Identificar las principales necesidades emocionales, físicas y sociales del niño oncológico durante la hospitalización prolongada.
- Explorar las necesidades y percepciones de las familias respecto a la atención de enfermería durante la hospitalización prolongada.
- Investigar las intervenciones de enfermería utilizadas actualmente para mejorar el bienestar del paciente pediátrico oncológico y su familia.
- Evaluar el impacto de diferentes intervenciones de enfermería en la calidad de vida y bienestar del niño y su familia.
- Determinar el papel del juego, la musicoterapia, la educación sanitaria y otras estrategias como herramientas de apoyo en la hospitalización prolongada.
- Proponer estrategias basadas en la evidencia para optimizar la atención y apoyo de enfermería en este contexto.

### **5.2 Metodología**

#### **5.2.1 Diseño del estudio**

Este TFG presenta un proyecto de investigación basado en un estudio observacional de carácter descriptivo, cuyo propósito es identificar qué intervenciones de enfermería contribuyen a mejorar el bienestar del paciente pediátrico oncológico y su familia durante el período de hospitalización.

Para la recogida de datos, se ha optado por un diseño observacional descriptivo de tipo transversal, en el que la información se recopila en un único momento temporal. Esta metodología permite obtener una visión clara de la realidad sin modificar las condiciones en las que se encuentran los participantes, lo que garantiza una observación objetiva y sin intervención directa.

La elección de este diseño se fundamenta en diversas razones. En primer lugar, al tratarse de un estudio descriptivo, posibilita identificar y analizar las intervenciones de enfermería sin necesidad de manipular variables, asegurando así una evaluación fiel a la práctica clínica real. Además, al ser un estudio transversal facilita la recopilación de datos en un único momento temporal, lo que supone una ventaja en optimización de recursos y menor complejidad en la ejecución del estudio en comparación con los diseños longitudinales, que requieren un seguimiento prolongado de los sujetos.

Hablando sobre la duración de este estudio, se estima un período de un año para su desarrollo, durante el cual se llevará a cabo la distribución cronológica de las diferentes etapas correspondientes a la fase experimental. Este tiempo permitirá una planificación adecuada de la recolección y análisis de datos, garantizando que cada fase del estudio se lleve a cabo de manera estructurada y rigurosa.

Fase metodológica	Duración temporal
Fase de preparación	Septiembre-Octubre
Fase piloto	Octubre Noviembre
Fase Recolección de datos	Diciembre-Mayo
Fase Análisis	Junio-Julio
Fase de Informe y Divulgación	Agosto

*Tabla 4: Fases metodológicas y cronológicas del estudio observacional elaboración propia*

### **5.2.2 Sujetos de estudio**

Una vez definido el diseño del estudio, es fundamental identificar qué sujetos son aptos para participar, estableciendo los criterios de inclusión y, en consecuencia, los criterios de exclusión.

En este estudio, la población diana está compuesta por dos grupos de sujetos diferentes: por un lado, los pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados y, por otro lado, los cuidadores o familias de dichos pacientes.

En cuanto a la población accesible, este proyecto de investigación incluye a todos los pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados y a sus respectivos cuidadores o familiares

que cumplan con los criterios de inclusión. Este proyecto de investigación se llevará a cabo en el Hospital Niño Jesús de la Comunidad de Madrid.

El muestreo se llevará a cabo mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, seleccionando a los participantes que cumplan con los criterios establecidos y que se encuentren disponibles en el momento de la recolección de datos. Esta estrategia facilitará la obtención de información relevante dentro del período establecido para el estudio.

En cuanto a los criterios de inclusión y exclusión, se definen los siguientes criterios de inclusión para los sujetos que son pacientes pediátricos oncológicos:

- Tener entre 7-14 años.
- Llevar más de 2 semanas hospitalizado.
- Diagnóstico confirmado con cáncer infantil.
- Estar consciente y con capacidad para comunicarse verbalmente o mediante herramientas adaptadas.
- Consentimiento informado firmado por los padres o tutores legales.
- Estabilidad clínica que permita la participación en el estudio.
- Estar ingresado en el Hospital Niño Jesús.

En relación a los sujetos: familiares o cuidadores principales del niño oncológico, los criterios de inclusión son:

- Ser padre, madre, tutor legal u otro cuidador principal del paciente hospitalizado.
- Permanecer en el hospital como acompañante habitual del niño.
- Tener más de un hijo.
- Tener capacidad para comunicarse en español de manera oral o escrita.
- Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.
- El paciente lleve más de dos semanas ingresado.

En cuanto al tamaño de la muestra, se ha utilizado una técnica para calcular dicho tamaño mediante el cálculo estimado de una población infinita como es el caso del presente estudio.

Para ello, se utiliza la siguiente fórmula estadística  $n = (Z^2 \times p \times (1 - p)) / d^2$ . Donde: n = Tamaño de la muestra, Z = Valor de la distribución normal estándar según el nivel de confianza (1.96 para un 95% de confianza), p = Proporción esperada del evento en estudio (0,05), d = Margen de error permitido (0.03 o 3%).

Aplicamos la fórmula:  $n = (1.96^2 \times 0.05 \times (1 - 0.05)) / (0.03^2)$ ;  $n = (3.8416 \times 0.05 \times 0.95) / 0.0009$ ;  $n = 0.1825 / 0.0009$ ;  $n = 202.7$ . Por lo tanto, el tamaño mínimo de la muestra sería 203 participantes. Con un 10% de pérdidas estimadas, el tamaño de la muestra ajustado sería de 224 participantes.

### **5.2.3 Variables**

Este estudio, como se ha mencionado previamente, tiene como población diana dos grupos de sujetos diferentes, pero estrechamente relacionados: los pacientes oncológicos pediátricos hospitalizados y sus familiares. Por tanto, se incluyen tantas variables comunes a ambos grupos como variables específicas para cada uno de ellos.

En lo que respecta a los pacientes oncológicos pediátricos, se consideran las siguientes variables: sexo, edad, tiempo de hospitalización, entorno social, diagnóstico oncológico, estado de salud actual, intervenciones de enfermería recibidas, nivel de comunicación con los familiares, apoyo emocional durante la hospitalización, calidad de sueño y el impacto del entorno hospitalario.

Además de estas variables, también se consideran las variables específicas para los familiares o cuidadores, que pueden incluir: relación parentesco con el paciente, sexo, edad, nivel educativo, estado emocional y psicológico, nivel de conocimiento de la enfermedad, nivel económico, frecuencia y duración de la visita al paciente.

El presente estudio tiene como objetivo analizar las intervenciones de enfermería para mejorar el bienestar de los pacientes oncológicos pediátricos y sus familiares durante la hospitalización prolongada. Para evaluar de manera integral el impacto de la hospitalización y las intervenciones de enfermería en los pacientes pediátricos, se han seleccionado diversas variables que permiten caracterizar su estado clínico y su adaptación al proceso hospitalario.

En lo que respecta a los pacientes oncológicos pediátricos, se han considerado variables fundamentales como el tiempo de hospitalización, que se mide en función del número de días de ingreso y es un factor determinante en su adaptación al entorno hospitalario y en la eficacia de los cuidados de enfermería. También se analiza el diagnóstico oncológico, ya que conocer el tipo de cáncer, su gravedad y la fase del tratamiento permite personalizar las intervenciones de enfermería en función de las necesidades específicas del niño. De igual forma, se considera el estado de salud actual, lo que permite evaluar la

evolución clínica del paciente y su tolerancia a los tratamientos, facilitando la toma de decisiones respecto a los cuidados más adecuados en cada etapa.

Otra variable clave es la intervención de enfermería recibida, la cual comprende el análisis del tipo de cuidados proporcionados, su frecuencia y su impacto en la mejora del bienestar del paciente. Dentro de estas intervenciones se incluyen estrategias como el manejo del dolor, el apoyo emocional, la educación sanitaria y las terapias de humanización, entre otras. Asimismo, se han incorporado variables psicosociales como el nivel de comunicación con los familiares y el apoyo emocional durante la hospitalización, dado que el acompañamiento familiar juega un papel crucial en la estabilidad emocional del niño y puede influir significativamente en su respuesta al tratamiento y su experiencia hospitalaria

Por otro lado, en el caso de los familiares o cuidadores, se han seleccionado variables que permiten evaluar su implicación en el proceso de hospitalización y su bienestar emocional. Entre ellas, se encuentra la relación de parentesco con el paciente, que facilita el análisis del grado de compromiso y la carga emocional del cuidador principal. También se consideran el nivel educativo y el conocimiento sobre la enfermedad, factores que influyen en la toma de decisiones y en la colaboración con el equipo sanitario.

Además, se ha incluido el estado emocional y psicológico del cuidador, ya que niveles elevados de estrés, ansiedad o depresión pueden afectar la calidad del apoyo brindado al niño. Del mismo modo, el nivel económico es una variable relevante, pues puede influir en la disponibilidad de recursos para garantizar un acompañamiento continuo y en el acceso a servicios complementarios como apoyo psicológico o terapias adicionales. Por último, se analizan la frecuencia y duración de las visitas, dado que la presencia familiar es un factor clave en el bienestar del niño y puede potenciar la efectividad de las intervenciones de enfermería que promueven el vínculo entre el paciente y su entorno.

Asimismo, se han considerado variables iguales por ambos grupos, como el sexo, la edad y el entorno social, estas variables facilitan la caracterización del perfil sociodemográfico de la población analizada y permiten evaluar de qué manera estos factores pueden afectar la percepción del cuidado y la capacidad de adaptación a la hospitalización.

En la siguiente tabla se detallan las variables que se seleccionaron para el presente proyecto de investigación y una descripción extensa de cada una de ellas. La Tabla 5 hace referencia a las variables de los sujetos pediátricos hospitalizado y en la Tabla 6 hace referencia a las variables de los familiares de los pacientes pediátricos.

Nombre de variable	Tipo de variable	Herramienta de medición	Categorías posibles de la variable
Sexo	Cualitativa nominal	Historia clínica/ Cuestionario	Masculino/femenino
Edad	Cuantitativa continua	Historia clínica/cuestionario	Años
Tiempo de hospitalización	Cuantitativa discreta	Historia clínica/ cuestionario	Número de días hospitalizado
Entorno social	Cualitativa ordinal	Entrevista/cuestionario	Aislamiento social / Contacto limitado / Contacto frecuente
Diagnóstico oncológico	Cualitativa nominal	Historia clínica	Leucemia, linfoma, tumor sólido...
Estado de salud actual	Cualitativa ordinal	Evaluación clínica	Estable/inestable/crítico
Intervenciones de enfermería recibidas	Cualitativa nominal	Cuestionario/observación/registro de enfermería	Juego terapéutico, Musicoterapia, Apoyo emocional, Educación sanitaria, Manejo del dolor, Humanización del cuidado, Otro
Nivel de comunicación con los padres	Cualitativa ordinal	Escala de Likert	Bajo/medio/Alto
Apoyo emocional durante la hospitalización	Cualitativa ordinal	Cuestionario o escala de Likert	Bajo/medio/alto
Calidad del sueño del paciente	Cualitativa ordinal	Cuestionario / Escala de Likert / Registro clínico	Mala / Regular / Buena
Impacto del entorno hospitalario	Cualitativa ordinal	Cuestionario o Entrevista	Negativo / Neutro / Positivo
Fármaco que consume	Categoría nominal	Historia clínica Registros Médicos Ficha de prescripción farmacológica	Tipo de fármaco Frecuencia de administración Vía de administración Efectos adversos

*Tabla 5 Resumen de las variables de los pacientes pediátricos oncológicos pediátricos. Elaboración propia*

Nombre de variable	Tipo de variable	Herramienta de medición	Categorías posibles de la variable
Relación de parentesco con el paciente	Cualitativa nominal	Encuesta/ entrevista	Padre/madre/hijo/hija/hermano/hermana/otro
Sexo	Cualitativa nominal	Encuesta/ Registro de datos	Masculino/femenino
Edad	Cuantitativa continua	Encuesta/ Registro de datos	Valor numérico
Nivel educativo	Cualitativa ordinal	Encuesta/ Cuestionario	Sin estudios/primaria/secundaria/técnico/universitario
Estado emocional y psicológico	Cualitativa ordinal	Escala Psicológica ZARIT	Sin carga: 0-20 Carga Moderada: 21-40 Carga alta: 41-60 Carga muy alta: +61
Nivel de conocimiento de la enfermedad	Cualitativa ordinal	Cuestionario de evaluación de conocimientos	Bajo/medio/alto
Nivel económico	Cualitativa ordinal	Encuesta socioeconómica	Bajo/medio/alto
Frecuencia de visitas al paciente	Cuantitativa discreta	Registro de visita/ Encuesta	Número de visitas por semana/mes
Duración de la visita al paciente	Cuantitativa continua	Encuesta/Registro de tiempo	Horas y minutos por visita

*Tabla 6: Resumen de las variables usadas para los familiares de los pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados. Elaboración propia*

A continuación, es necesario explicar las herramientas que van a ser empleadas para recoger todos los datos.

Las variables como el sexo, edad y el tiempo de hospitalización, diagnóstico oncológico y estado de salud actual, se obtendrá utilizando la historia clínica como fuente de información para registrar variables objetivas.

Se emplearán encuestas y cuestionarios para obtener información tanto del paciente pediátrico como sus familiares y cuidadores, permitiendo evaluar variables subjetivas. Se utilizará este método para las variables del entorno social, intervenciones de enfermería recibidas, registrando que tipo de intervenciones se utilizan, el nivel de comunicación con los padres y apoyo emocional durante la hospitalización, utilizando las escalas de Likert, que mide el nivel de comunicación y el apoyo percibido. También podemos analizar el nivel educativo y nivel de conocimiento de la enfermedad de los familiares y nivel económico.

Se realizarán entrevistas semiestructuras para obtener información cualitativa sobre el entorno social del paciente, impacto del entorno hospitalario y estado emocional y psicológico del cuidador.

Se utilizará herramientas, como escalas de medición, la escala de Likert, que se utilizará para medir las percepciones subjetivas como el nivel de satisfacción con la comunicación y el apoyo emocional recibido, así como el grado de comprensión de la información proporcionada por los profesionales de la salud, la calidad de la interacción entre el personal sanitario y los cuidadores, y el impacto emocional de la hospitalización en los pacientes y sus familias. Esta escala permite que los participantes respondan seleccionando entre diferentes opciones, que van desde "totalmente en desacuerdo" hasta "totalmente de acuerdo", lo que ayudará a identificar áreas de mejora en la atención brindada durante la hospitalización. Además, se utilizará la escala de carga del cuidado de Zarit, para evaluar el impacto emocional y psicológico en los familiares y cuidadores, es fundamental para identificar estrés y carga emocional, permitiendo implementar estrategias de apoyo adecuadas y mejorar su bienestar.

#### **5.2.4 Procedimiento de recogida de datos.**

Antes de iniciar este proyecto de investigación es necesario obtener una autorización correspondiente a la solicitud firmada por el Hospital Niño Jesús, ya que es donde se realiza toda nuestra investigación.

En primer lugar, en los meses de septiembre y octubre, se planteará el problema, donde estaría nuestra pregunta PICO, definimos el problema y como haríamos para mejorar este conflicto, realizando una búsqueda bibliográfica.

Tras este primer paso, los investigadores en los meses noviembre y diciembre, se reunirán con todos los posibles participantes en una entrevista presencial para informarles

sobre que se basa este estudio, que problema queremos abordar y por ello como lo vamos a realizar. Si están dispuestos a colaborar se necesitaría una autorización de los padres o tutor/es legal/es ya que nuestro estudio se basa en un paciente menor de edad (Anexo 1) y posteriormente la autorización de los familiares o cuidador principal (Anexo 2) y se le entregará al participante la hoja de información a los participantes (Anexo 6), en esta fase también se deja tiempo a todos los participantes a que planteen sus preguntas que consideren sobre este estudio

En los meses, entre enero a febrero, se realizarán diferentes entrevistas individuales como tomas de contacto, donde se explicaría de nuevo de forma general un resumen de lo que se basa el estudio, los objetivos y las razones por las que se necesita su colaboración. Además, se dará la oportunidad a los participantes a resolver más dudas que tengan y reafirmar el consentimiento informado.

Los meses de marzo a abril, tras esto, se le entregará las entrevistas (Anexo 3, 4 y 5). Primero se proporcionarán los cuestionarios a los familiares o cuidadores principales (Anexo 4 y 5) y luego se les entregará las encuestas a los niños participantes (Anexo 3), se garantizará la presencia de los padres o tutores legales para asistir a los menores en caso de que tengan dificultades en la comprensión de las preguntas.

En los meses de abril a julio, se organizará la recolección de datos, realizando el análisis estadístico de los datos obtenidos, y si se detectan datos insuficientes, se hará una recolecta de datos adicionales.

Durante el mes de agosto, se hará la redacción del informe final, el cual se obtendrá los resultados obtenidos, el análisis y discusión de los datos y las conclusiones y recomendaciones pertinentes.

### **5.2.5 Fases del estudio, cronograma.**

Este estudio está formado por diferentes fases desde el inicio del planteamiento del problema de investigación. Las fases son: la fase conceptual, la fase metodológica, la fase empírica y la publicación.

La fase conceptual es la más relevante, ya que en ella se define el problema de investigación y se formula la pregunta principal del estudio. En este caso, la pregunta de

investigación es: ¿Qué intervenciones de enfermería pueden mejorar el bienestar del niño oncológico y su familia durante una hospitalización prolongada?

Esta cuestión surge a partir de una problemática observada en las unidades de oncología pediátrica, donde los niños hospitalizados por largos períodos tienden a presentar dificultades sociales, ansiedad y tristeza.

Para responder a esta pregunta, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica utilizando los descriptores DeCS y MeSH, lo que permitió fundamentar y justificar la idea inicial. A partir de esta revisión, se estableció un objetivo general, así como objetivos específicos que guiarán el desarrollo del estudio.

Una vez finalizada la fase conceptual, comienza la fase metodológica, en la cual se seleccionó el tipo de estudio y la metodología más adecuada para esta investigación. En este caso, se optó por un estudio observacional.

Durante esta fase, se definió la población de estudio y se estableció el tipo de muestreo junto con los criterios de inclusión. Asimismo, se identificaron las variables clave para el desarrollo de la investigación. Para la recolección de datos, se emplearon encuestas, historias clínicas y escalas, herramientas que permitieron obtener información relevante y estructurada para el análisis de los resultados.

Tras completar la fase conceptual y metodológica, da inicio la fase empírica, en la cual se pone en práctica la metodología diseñada. El propósito de esta fase es llevar a cabo la investigación de acuerdo con los procedimientos previamente establecidos, permitiendo la recopilación y análisis de datos en un contexto real. Los objetivos de la fase empírica son aquellos definidos en el apartado de objetivos, ubicados después de la justificación y antes de la metodología en el presente estudio.

Finalmente, tras la fase conceptual, la fase metodológica y la fase empírica se lleva a cabo la fase de publicación, en la que se presentan los resultados obtenidos y se difunden los hallazgos de investigación, cuya finalidad es:

- Redacción y estructuración del informe final, siguiendo las normas científicas y de publicación.
- Análisis y discusión de los resultados, relacionándolos con estudios previos y resaltando su impacto en la práctica de enfermería.

- Publicación en revistas científicas especializadas, asegurando la difusión del conocimiento generado.
- Presentación en congresos y eventos académicos, para compartir los hallazgos con la comunidad científica y profesional.
- Propuesta de mejoras y futuras líneas de investigación, con el fin de seguir avanzando en el bienestar del niño oncológico y su familia.

Fase del Estudio	Descripción	Duración
Fase Conceptual	Definición del problema, formulación de la pregunta y búsqueda bibliográfica.	2 meses
Fase Metodológica	Selección del tipo de estudio, definición de la población, muestreo y herramientas de recolección de datos.	2 meses
Fase Empírica	Ejecución del estudio y recopilación de datos.	6 meses
Fase de Publicación	Redacción del informe, análisis, discusión de resultados y difusión.	1 meses

*Tabla 7: Fases del estudio y su cronología, elaboración propia*

### **5.2.6 Análisis de datos**

Con los resultados obtenidos se elaboró una base de datos, utilizando el programa estadístico *IBM SPSS Statistics es la 30®* para Windows. La elaboración de la base de datos se realizó asegurando la correcta codificación y organización de las variables incluidas en el estudio, diferenciando entre variable cualitativa y cuantitativa para su análisis.

Antes de hacer el análisis estadístico, se realiza una limpieza de datos para identificar datos incompletos, ya que pueden afectar a la validez de los resultados. Las variables cualitativas nominales y ordinales fueron convertidas en valores numéricos para facilitar su análisis, mientras que las variables cuantitativas fueron evaluadas para detectar posibles errores en su registro.

Nuestro estudio, fue un análisis descriptivo de todas las variables con el objetivo de obtener una visión general de las características sociodemográficas, clínicas y emocionales de la muestra, para ello se utilizaron frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas (en este estudio se encuentra: el tipo de intervenciones que han recibido por el personal de enfermería, estado emocional del paciente y del cuidador principal) y las medidas de

tendencia central (media, mediana) y medidas de dispersión (desviación estándar) para las variables cuantitativas ( Por ejemplo: edad, tiempo de hospitalización, duración de las visitas familiares).

Para evaluar posibles diferencias entre los grupos de este estudio, se aplicaron pruebas estadísticas adecuadas según el tipo de variable. Se utilizó la prueba Chi-cuadrado para analizar asociaciones entre variables cualitativas, como la relación entre el tipo de intervención de enfermería y el nivel de bienestar del paciente y familiar. Se realizará un contraste de hipótesis, donde:

- Hipótesis Nula ( $H_0$ ): No existe una relación significativa entre el tipo de intervención de enfermería y el nivel de bienestar del paciente y su familia durante la hospitalización prolongada.
- Hipótesis Alternativa ( $H_a$ ): Existe una relación significativa entre el tipo de intervención de enfermería y el nivel de bienestar del paciente y su familia durante la hospitalización prolongada.

Si el valor p es mayor a 0.05, no se rechaza  $H_0$ , lo que significa que no hay evidencia suficiente para afirmar que las intervenciones de enfermería influyen en el bienestar.

Si el valor p es menor a 0.05, se rechaza  $H_0$ , y se acepta  $H_a$ , indicando que sí hay una relación significativa entre las variables.

Además, se emplearon pruebas t de Student para comparar medias entre grupos en variables cuantitativas, permitiendo determinar si existen diferencias significativas en la calidad del sueño del paciente según la intervención de enfermería aplicada. Se realizará un contraste de hipótesis, donde:

- Hipótesis Nula ( $H_0$ ): No existen diferencias significativas en la calidad del sueño entre los pacientes pediátricos que han recibido diferentes tipos de intervenciones de enfermería.
- Hipótesis Alternativa ( $H_a$ ): Existen diferencias significativas en la calidad del sueño entre los pacientes pediátricos según el tipo de intervención de enfermería recibida.

Si es el valor  $p > 0.05$ : No se rechaza  $H_0$ , indicando que no hay diferencias significativas entre las medias de los dos grupos.

Si es el valor  $p < 0.05$ : Se rechaza  $H_0$  y se acepta  $H_a$ , lo que indica que hay diferencias significativas entre los grupos.

### **5.3 Aspectos éticos.**

Se informó al Comité de Ética del hospital Niño Jesús para su estudio y aprobación de este proyecto, una vez aprobada, como se explicó anteriormente, hubo un proceso de obtención del consentimiento informado haciendo posible que el participante otorgue su participación en el estudio, cumpliendo la normativa nacional (RD 223/2004) vigente, realizando dos documentos de consentimiento informado para los padres o tutores legales de los participantes pediátricos, informando del compromiso de mantener la confidencialidad de los datos, cumpliendo el anonimato, e información obtenida recogida en la L0 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter Personal.

### **5.4 Limitaciones del estudio.**

Existen dos tipos de limitaciones en un estudio: las limitaciones internas y las externas.

Las limitaciones internas son aquellas que afectan la validez del estudio en sí mismo, lo que significa que los problemas que surgen dentro del estudio pueden hacer que los resultados no sean completamente precisos.

Un ejemplo de esto es el sesgo de observación, que ocurre cuando los investigadores observan y registran los datos de manera subjetiva. Si un investigador espera que una intervención de enfermería tenga buenos resultados, podría interpretar las acciones o reacciones de los pacientes de forma más positiva de lo que realmente son, afectando así la objetividad de los resultados.

También encontramos el sesgo de selección, esto significa que los pacientes y las familias que deciden participar en el estudio podrían no ser representativos de todos los niños con cáncer. Las familias que eligen participar podrían tener características distintas, como mayor apoyo social o una actitud más positiva, lo cual podría influir en los resultados del estudio.

Otra limitación interna importante es que en un estudio observacional no se pueden controlar todas las variables. Por ejemplo, el tipo de tratamiento médico, las condiciones del hospital o el estado emocional previo de las familias pueden influir en el bienestar de los pacientes. Como no es posible controlar estos factores, es difícil asegurar que cualquier cambio en el bienestar se deba exclusivamente a las intervenciones de enfermería. Medir el bienestar es algo complejo, siendo las respuestas subjetivas mediciones no precisas.

Por otro lado, tenemos las limitaciones externas, que son aquellas que afectan a la posibilidad de aplicar los resultados del estudio a otros contextos o poblaciones. La generalización, al ser un estudio que se realiza en un hospital con pacientes muy específicos los resultados no podrían ser aplicables a otros hospitales o a niños con diferentes situaciones. Los recursos de cada hospital pueden influir en cómo se desarrollan las intervenciones y en sus resultados.

Además, la enfermería es una profesión muy dinámica y las prácticas pueden cambiar con el tiempo. Lo que se investiga y se considera efectivo hoy, mañana podría no serlo si se adoptan nuevas técnicas o métodos de cuidado. Por lo tanto, los resultados de un estudio pueden volverse obsoletos si las prácticas evolucionan.

Otro factor importante es el contexto cultural y socioeconómico. Las familias de diferentes culturas o con distintas condiciones económicas pueden percibir y reaccionar de manera diferente a las intervenciones de enfermería. Lo que funciona para una familia en un entorno con más recursos puede no ser igual de efectivo en un contexto con menos recursos o con diferentes creencias culturales sobre el cuidado y el bienestar.

## Bibliografía

1. Alves, C. A., Deslandes, S. F., & Mitre, R. M. A. (2009). Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. *Interface*, 13(suppl 1), 581-94. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000500010>
2. Asociación Española Contra el Cáncer. (s.f.). Observatorio del cáncer. Recuperado de <https://observatorio.contraelcancer.es/>
3. Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of pediatric oncology nursing*, 23(4), 210–219. <https://doi.org/10.1177/1043454206289737>
4. Brondani, J. P., & Pedro, E. N. (2019). The use of children's stories in nursing care for the child: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(Suppl. 3), 333-342. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0456>
5. Buil, S., Fuentes, T., & Higuera, B. (2020). Plan de cuidados de enfermería en oncología infantil: factores, incidencia, secuelas y necesidades del niño oncológico. Recuperado de: <https://revistamedica.com/plan-cuidados-enfermeria-oncologia-infantil-factores-incidencias-secuelas/>
6. Cardoso, L. S., Mendonça, E. T., Prado, M. R. M. C., Matos, R. A. de, & Andrade, J. V. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (40), 43284. <https://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i40.43284>
7. Carvalhais, M. D., Oliveira, A. R. M., Fontoura, P. C. F., Soares, C. S., Pinho, B. F. C., Fernandes, A. C. L. B., ... & Oliveira, I. d. J. (2024). Children's satisfaction with nursing care during hospitalization: A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, e270–e275. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.04.039>
8. Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2020). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of pediatric oncology nursing*, 37(1), 21–34. <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>
9. Fernández Pérez, M., Regueira Betancourt, S., & Torres Fernández, M. (2016). Factores de riesgo modificables en algunos tipos de cáncer. *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 41(11). <https://revzoilomarinellosldcu/index.php/zmv/article/view/940>

10. Flagg, A. M., & Lin, B. (2023). Commentary: Supporting Mental Health Among Parents and Caregivers of Children Diagnosed With Pediatric Cancer. *Journal of pediatric psychology*, 48(3), 202–204. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad013>
11. Garzón Montero, A., Aladrén Hernando, E., Tundidor Sebastián, S., Manero Montañés, P., Pazos Espínola, R. A., & Calleja Bonet, J. (2021). Cuidados de enfermería en pacientes pediátricos con cáncer. Recuperado de: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-de-enfermeria-en-pacientes-pediatricos-con-cancer/>
12. Guimarães, T. M., Silva, L. F., Santo, F. H. E., Moraes, J. R. M. M., & Pacheco, S. T. A. (2017). Cuidados paliativos en oncología pediátrica en la educación de enfermería. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(1), e65409. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409>
13. Helms, L., Guimera, A. E., Janeway, K. A., & Bailey, K. M. (2023). Innovations in Cancer Treatment of Children. *Pediatrics*, 152(6), e2023061539. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-061539>
14. Ibáñez, E. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: Una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana De Enfermería*, 4, 125–145. <https://doi.org/10.18270/rce.v4i4.1417>
15. Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62(Suppl 5), S632–S683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25761>
16. Lashlee, M., & O'Hanlon Curry, J. (2007). Pediatric home chemotherapy: infusing "quality of life". *Journal of pediatric oncology nursing*, 24(5), 294–298. <https://doi.org/10.1177/1043454207304908>
17. Loeffen, E. A. H., et al. (2020). Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. *European journal of cancer*, 131, 53–67. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.02.039>
18. López, M. M., & Cardona, A. F. (2021). Historia del cáncer y el cáncer en la historia. *Medicina*, 42(4), 528–562. <https://doi.org/10.56050/01205498.1559>
19. Loureiro, F. M., & Borges Charepe, Z. (2021). Estrategias para aumentar la satisfacción de los cuidados de enfermería de niños hospitalizados: panel Delphi. *Enfermería Global*, 20(62), 129-175. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.429701>
20. Lyu, Q. Y., Wong, F. K. Y., You, L. M., & Li, X. W. (2020). Perceived Family Impact During Children's Hospitalization for Treatment of Acute Lymphoblastic Leukemia: A

Cross-sectional Study. *Cancer nursing*, 43(6), 489–497.  
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000720>

21. Manuela Loureiro, Fernanda y Borges Charepe, Zaida. (2021). Estrategias para aumentar la satisfacción con los cuidados de enfermería de niños hospitalizados: panel Delphi. *Enfermería Global*, 20(62), 129-175. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.429701>
22. Martos Enrique, M., Galiana Camacho, T., & León Latorre, M. I. (2020). La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 11(1), 107–114. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.4917>
23. Melero-Lacasia, A., & García-Orellán, R. (2016). La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. *Ene*, 10(1). [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2016000100008](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100008)
24. Ministerio de Sanidad. (2023). Situación del cáncer en España: Informe anual 2023. Gobierno de España. [https://www.sanidad.gob.es/bibliotecaPub/repositorio/libros/17390\\_situacion\\_del\\_cancer\\_en\\_Espana.pdf](https://www.sanidad.gob.es/bibliotecaPub/repositorio/libros/17390_situacion_del_cancer_en_Espana.pdf)
25. Ministerio de Sanidad. (s. f.). Red Nacional de Cáncer: Estrategias y acciones en España. [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/eventosJornadas/Jornada/docs/RANCancer/01\\_Ponencia\\_Juan\\_Antonio\\_Roca.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/eventosJornadas/Jornada/docs/RANCancer/01_Ponencia_Juan_Antonio_Roca.pdf)
26. Mu, P. F., et al. (2015). The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 13(5), 293–329. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1698>
27. Paula, G. K., et al. (2019). Estrategias de juego en la atención de enfermería al niño hospitalizado. *Rev Enferm UFPE en línea*, 13, e238979. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/238979/32465>
28. Prates, P. E. G., et al. (2024). Effectiveness of Family Coping Interventions... *Nursing reports*, 14(3), 2153–2178. <https://doi.org/10.3390/nursrep14030161>
29. Sandra, V. S., & Lina, Z. S. (2015). Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer... *Duazary*, 12(2), 164-173. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5156559>

30. Silva, L., Baran, F., & Mercedes, N. (2016). Música en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer: una revisión integradora. *Texto Contexto Enferm*, 25(4), e1720015. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016001720015>
31. Souza, R. L. A., et al. (2021). Hospitalization perceived by children and adolescents... *Revista gaucha de enfermagem*, 42, e20200122. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200122>
32. Tartaglini, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., Nuñez, M. L., & Somale, V. (2019). *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: Análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Zarit caregiver burden Scale: Analysis of its psychometric properties in family caregivers living in Buenos Aires, Argentina.*

**ANEXOS**

## Anexo 1: Consentimiento informado del niño oncológico

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO EXPRESO

#### PROTECCION DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL DE MENORES DE 18 AÑOS

Expediente: \_\_\_\_\_

Madrid \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

A fin de dar cumplimiento a las obligaciones derivadas del Reglamento 2016/679 de la UE de 27 de abril de protección de datos de carácter personal y la Ley Orgánica 3/2018 de protección de datos y garantías de los derechos digitales, le informamos de que: ,

\_\_\_\_\_, con CIF y domicilio social en \_\_\_\_\_, está llevando a cabo un estudio observacional de enfermería con el objetivo de evaluar la mejora del bienestar oncológico pediátrico y familiar durante la hospitalización prolongada.

La participación de su hijo/a en este estudio es completamente voluntaria y se realiza con el fin de obtener información valiosa para la mejora de los cuidados de enfermería en pacientes pediátricos con cáncer. Durante el estudio, se realizará una observación de las prácticas de enfermería y la respuesta de los pacientes a estas intervenciones, sin que se altere su tratamiento médico habitual

Para poder prestar dicho servicio y realizar los trámites pertinentes, se requiere que el usuario (o su representante legal, en caso de menores de edad) facilite los siguientes datos personales:

Datos del menor Nombre: \_\_\_\_\_Apellidos

\_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

DNI \_\_\_\_\_

#### **OPCIÓN A: Datos de los progenitores que autorizan el tratamiento (patria potestad compartida)**

##### **PROGENITOR A**

Nombre: \_\_\_\_\_Apellidos \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_ N° de teléfono: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

## PROGENITOR B

Nombre: \_\_\_\_\_ Apellidos \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_ N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ teléfono: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

### **OPCIÓN B: Datos del tutor/progenitor que autoriza el tratamiento (patria potestad en exclusiva)**

Nombre: \_\_\_\_\_ Apellidos \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_

Nº de teléfono: \_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

Los datos de carácter personal recabados en este documento se utilizarán por \_\_\_\_\_ para los siguientes fines:

#### **1. Prestación del Servicio de Investigación:**

- Obtención del consentimiento del menor y su familia para la participación en el estudio observacional.
- Creación de un expediente clínico (físico/digital) para realizar el seguimiento de las observaciones relacionadas con las intervenciones de enfermería.
- Observación del bienestar oncológico pediátrico y familiar durante la hospitalización prolongada, sin alterar los tratamientos médicos establecidos.
- Registro de asistencia a las sesiones de observación dentro del estudio.

#### **2. Comunicaciones Relacionadas con el Estudio:**

- Uso de los datos de contacto para comunicarle información relevante sobre el estudio, dudas o resultados generales relacionados con el proyecto.

#### **3. Elaboración de Estadísticas:**

- Los datos recogidos se utilizarán para la elaboración de informes y análisis estadísticos, exclusivamente para fines de investigación y mejora del bienestar oncológico pediátrico.

#### **4. Uso de Registros Audiovisuales:**

- Si se realiza grabación de voz o imagen, estas se usarán de forma anónima, con fines formativos para los alumnos en prácticas del centro y para la mejora del conocimiento sobre intervenciones de enfermería. Las grabaciones no se utilizarán para otros fines fuera del ámbito investigacional y educativo.

#### **Licitud del Tratamiento de los Datos:**

El tratamiento de los datos personales se basa en el consentimiento expreso de los padres o tutores (Art. 6.1.a del Reglamento 2016/679/UE), así como en la ejecución del contrato de prestación del servicio investigacional. En caso de no facilitar los datos solicitados, no podrá realizarse la participación en el estudio.

#### **Conservación de los Datos:**

- Los datos personales se mantendrán durante la duración del estudio.
- Tras finalizar el estudio, los datos se conservarán durante 1 año con fines de archivo y para cumplir con las obligaciones legales relacionadas con facturación y contabilidad.
- Después de este período, los datos serán archivados de forma segura y se garantizará su protección durante el plazo legal obligatorio.

#### **Seguridad de los Datos Personales:**

\_\_\_\_\_ [Nombre de la entidad] garantiza la seguridad adecuada de los datos personales y confidenciales proporcionados por el usuario en todas las fases del tratamiento, y se implementarán medidas técnicas y organizativas para protegerlos de accesos no autorizados.

#### **Derechos de los Participantes:**

Usted y su hijo/a tienen derecho a acceder a los datos personales, rectificarlos, suprimirlos o limitarlos, así como oponerse al tratamiento conforme a lo dispuesto en el Reglamento 2016/679/UE. Para ello, puede ponerse en contacto con el responsable del tratamiento de los datos a través de:

- Correo electrónico de contacto: \_\_\_\_\_
- Dirección física: \_\_\_\_\_

Asimismo, tiene derecho a retirar el consentimiento prestado en cualquier momento, sin que ello afecte la licitud del tratamiento previo a la retirada del consentimiento.

**Transferencias Internacionales de Datos:**

Los datos personales no serán objeto de transferencias internacionales a terceros países ni serán utilizados para la elaboración de perfiles.

**Reclamaciones:**

En caso de que considere que sus datos personales no están siendo tratados de acuerdo con la normativa vigente, puede presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD).

## Anexo 2: Consentimiento informado del familiar

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO EXPRESO PROTECCION DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Expediente: \_\_\_\_\_

Madrid // \_\_\_\_\_

A fin de dar cumplimiento a las obligaciones derivadas del Reglamento 2016/679 de la UE de 27 de abril de protección de datos de carácter personal y la Ley Orgánica 3/2018 de protección de datos y garantías de los derechos digitales, le informamos de que:

\_\_\_\_\_, con CIF y domicilio social en \_\_\_\_\_, está llevando a cabo un estudio observacional de enfermería con el objetivo de evaluar la mejora del bienestar oncológico pediátrico y familiar durante la hospitalización prolongada.

La participación en este estudio es completamente voluntaria y tiene como fin obtener información valiosa para mejorar los cuidados de enfermería en pacientes pediátricos con cáncer y de sus familiares. Durante el estudio, se observarán las prácticas de enfermería y la respuesta de los familiares a estas intervenciones, sin que se altere el tratamiento médico del paciente.

Para poder realizar el estudio de forma adecuada y con el cumplimiento de todos los trámites, le solicitamos que, en calidad de familiar del paciente, nos facilite sus datos personales.

Datos del familiar mayor de edad:

Nombre: \_\_\_\_\_

Apellidos: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Datos de contacto

Dirección: \_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_

Nº de teléfono: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

## **Finalidad del Tratamiento de los Datos**

Los datos personales que proporcionará se utilizarán exclusivamente para los siguientes fines:

### **1. Prestación del Servicio de Investigación:**

- Obtención del consentimiento del familiar para participar en el estudio observacional.
- Observación del bienestar oncológico familiar durante la hospitalización prolongada, sin alterar los tratamientos médicos establecidos.
- Registro de asistencia y participación en las sesiones de observación dentro del estudio.

### **2. Comunicaciones Relacionadas con el Estudio:**

Uso de los datos de contacto para comunicarle información relevante sobre el estudio, resolver dudas o proporcionar resultados generales relacionados con el proyecto.

### **3. Elaboración de Estadísticas:**

Los datos recogidos se utilizarán para elaborar informes y análisis estadísticos, exclusivamente con fines de investigación y mejora del bienestar oncológico familiar.

### **4. Uso de Registros Audiovisuales (si aplica):**

Si se realiza grabación de voz o imagen, estas se usarán de forma anónima, con fines educativos y formativos para los profesionales de la salud y los estudiantes en prácticas del centro. Las grabaciones no se usarán para otros fines fuera del ámbito investigacional y educativo.

## **Licitud del Tratamiento de los Datos**

El tratamiento de los datos personales se realiza sobre la base del consentimiento expreso proporcionado por el familiar, según lo estipulado en el Art. 6.1.a del Reglamento 2016/679/UE. En caso de no facilitar los datos solicitados, no podrá realizarse la participación en el estudio.

## **Conservación de los Datos**

- Los datos personales se conservarán durante el tiempo que dure el estudio.
- Una vez finalizado el estudio, los datos se mantendrán durante 1 año con fines de archivo y para cumplir con las obligaciones legales.
- Después de este período, los datos serán archivados de forma segura y se garantizará su protección según las normativas vigentes.

## **Seguridad de los Datos Personales**

\_\_\_\_\_ [Nombre de la entidad] garantiza la seguridad adecuada de los datos personales proporcionados y adoptará las medidas técnicas y organizativas necesarias para protegerlos de accesos no autorizados.

## **Derechos del Participante**

Usted tiene derecho a acceder a sus datos personales, rectificarlos, suprimirlos o limitar su tratamiento, así como oponerse al tratamiento según lo dispuesto en el Reglamento 2016/679/UE. Para ejercer estos derechos, puede ponerse en contacto con el responsable del tratamiento de los datos a través de:

Correo electrónico de contacto: \_\_\_\_\_

Dirección física: \_\_\_\_\_

Asimismo, tiene derecho a retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte la licitud del tratamiento previo a la retirada del consentimiento.

## **Transferencias Internacionales de Datos**

Los datos personales no serán objeto de transferencias internacionales a terceros países ni serán utilizados para la elaboración de perfiles.

## **Reclamaciones**

Si considera que sus datos personales no están siendo tratados de acuerdo con la normativa vigente, puede presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD).

Firma del Familiar (Mayor de Edad): \_\_\_\_\_

Firma del Investigador Responsable: \_\_\_\_\_

Fecha: // \_\_\_\_

## **Anexo 3: Encuesta para paciente oncológico**

**Sexo** \_\_\_\_\_

**Edad** (en años): \_\_\_\_\_

**¿Eres niño o niña?**

- a) Masculino
- b) Femenino

**¿Cuántos días has estado en el hospital?**

**¿Con qué frecuencia ves o hablas con tus amigos o familiares?**

- a) Nunca (aislamiento social)
- b) Pocas veces (contacto limitado)
- c) Frecuentemente (contacto frecuente)
- d) Siempre (contacto muy frecuente)

**¿Sabes qué enfermedad tienes?**

- a) Leucemia
- b) Linfoma
- c) Tumor sólido
- d) Otro (especificar)

**¿Cómo te sientes hoy sobre tu salud?**

- a) Estable
- b) Inestable
- c) Crítico
- d) No lo sé

**¿Qué actividades de enfermería has hecho? (Marca las que recuerdes)**

- a) Juego terapéutico
- b) Musicoterapia
- c) Apoyo emocional
- d) Educación sanitaria
- e) Manejo del dolor
- f) Humanización del cuidado
- g) Otro (especificar)

**¿Cómo te llevas con tus papás cuando están en el hospital contigo?**

- a) Bajo
- b) Medio
- c) Alto
- d) No lo sé

**¿Sientes que te apoyan y te ayudan cuando estás en el hospital?**

- a) Bajo
- b) Medio
- c) Alto
- d) No lo sé

**¿Cómo está siendo tu sueño en el hospital?**

- a) Malo
- b) Regular
- c) Bueno
- d) No lo sé

**¿Cómo te sientes con el lugar donde estás hospitalizado?**

- a) Negativo
- b) Neutro
- c) Positivo
- d) No lo sé

**Sobre los medicamentos que tomas:**

→ **¿Sabes qué medicina te dan?**

→ **¿Con qué frecuencia te la dan?**

- a) Una vez al día
- b) Varias veces al día
- c) Según necesidad
- d) No lo sé

→ **¿Cómo te la dan?**

- a) Oral
- b) Intravenosa
- c) Inyectable
- d) Otro (especificar)

→ **¿Has sentido algo raro o malo después de tomarla?**

- a) Sí
- b) No
- c) No lo sé
- d) Prefiero no responder

## **Anexo 4: Encuesta familiares**

**1. ¿Cuál es tu relación con el paciente?**

- a) Padre
- b) Madre
- c) Hijo/a
- d) Hermano/a
- e) Otro (especificar)

**2. ¿Cuál es tu sexo?**

- a) Masculino
- b) Femenino

**3. ¿Cuál es tu edad?**

(Respuesta abierta: Valor numérico en años)

**4. ¿Cuál es tu nivel educativo?**

- a) Sin estudios
- b) Primaria
- c) Secundaria
- d) Técnico
- e) Universitario

**5. ¿Cómo te sientes emocional y psicológicamente en este momento?**

- a) Bajo (muy afectado/a)
- b) Medio (moderadamente afectado/a)
- c) Alto (poco o nada afectado/a)
- d) Prefiero no responder

**6. ¿Qué tanto conoces sobre la enfermedad del paciente?**

- a) Bajo (conozco poco o nada)
- b) Medio (tengo conocimientos generales)
- c) Alto (conozco bastante sobre la enfermedad)
- d) No lo sé

**7. ¿Cómo describirías tu situación económica actual?**

- a) Bajo
- b) Medio
- c) Alto
- d) Prefiero no responder

**8. ¿Con qué frecuencia visitas al paciente?**

- a) Una vez a la semana
- b) Varias veces a la semana
- c) Una vez al mes
- d) Varias veces al mes

**9. ¿Cuánto tiempo dura, en promedio, cada visita al paciente?**

- a) Menos de 30 minutos
- b) Entre 30 minutos y 1 hora
- c) Entre 1 y 2 horas
- d) Más de 2 horas

**Anexo 5: Escala de Zarit** Tartaglino et al. (2019)

	1) nunca	2) rara vez	3) algunas veces	4)ba stantes veces	5)si empre
¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?					
¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente estresado/a por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?					
¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?					
¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?					
¿Siente que su familiar depende de usted?					
¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?					

¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?					
¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?					
¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?					
¿Se siente incómodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?					
¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?					
¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?					

## **Anexo 6: Hoja informativa**

Dr. [Nombre del Investigador]

[Institución o Centro de Investigación]

[Correo Electrónico y Teléfono de Contacto]

### **Objetivo del Estudio:**

El propósito de este estudio es observar y analizar cómo las intervenciones de enfermería afectan el bienestar físico y emocional de los niños con cáncer y de sus familiares. Este estudio busca identificar cuáles son las intervenciones más efectivas para mejorar su calidad de vida durante el tratamiento oncológico.

### **Descripción del Estudio:**

Este estudio será de tipo observacional, lo que significa que se analizará el impacto de las intervenciones de enfermería sin modificar el tratamiento que el niño recibe habitualmente. Las intervenciones a observar incluyen apoyo emocional, educación sobre el tratamiento, manejo del dolor, apoyo en la toma de decisiones y cualquier otra intervención que se realice durante la estancia hospitalaria.

### **Procedimiento:**

1. Selección de Participantes: Niños que han sido diagnosticados con cáncer y sus familiares directos (padres o cuidadores principales).
2. Duración del Estudio: El estudio se llevará a cabo durante un período de 1 año, de septiembre a agosto.
3. Recopilación de Datos: Se recopilarán datos a través de observaciones directas de las intervenciones de enfermería, entrevistas con los familiares y pacientes en los meses de enero a junio y registros médicos existentes.

### **Confidencialidad:**

Toda la información recolectada será tratada de manera confidencial. Los datos personales se mantendrán anónimos y se utilizarán únicamente para los fines de este estudio. Los registros y resultados serán almacenados en formato seguro y solo serán accesibles al equipo de investigación.

### **Contacto:**

Si tienes alguna pregunta sobre este estudio, ponte en contacto con el equipo de investigación al [correo electrónico] o al [número de teléfono].