

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2016/2017

Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización: Proyecto de investigación

Laura Seijoso González

Director(es): María Pilar Caamaño Maroñas

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	5
Resumen	5
Resumo.....	6
Abstract.....	7
1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	8
2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE.....	11
3. APLICABILIDAD	14
4. HIPÓTESIS.....	16
5. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	17
5.1. Objetivo general.....	17
5.2. Objetivos específicos	17
6. METODOLOGÍA	18
6.1. Diseño del estudio.....	18
6.2. Ámbito del estudio.....	19
6.3. Población del estudio.....	20
6.4. Estrategia de entrada en el campo.....	21
6.5. Mecanismo de selección de participantes.....	22
6.6. Técnica de recogida de datos	23
6.7. Análisis de los datos	26
6.8. Limitaciones y fortalezas	28
7. PLAN DE TRABAJO	30
8. ASPECTOS ÉTICOS	32
9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.....	34
10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	38
11. BIBLIOGRAFÍA.....	41
11. ANEXOS.....	46

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA I. Cronograma.....	31
TABLA II. Revistas seleccionadas y factor de impacto.....	35
TABLA III. Recursos necesarios para la investigación y presupuesto.	38

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I. Búsqueda bibliográfica en bases de datos.....	47
ANEXO II. Criterios de inclusión y exclusión de la búsqueda bibliográfica.	48
ANEXO III. Solicitud de evaluación al CAEIG.	49
ANEXO IV. E-mail a los directores de investigación del CHUAC y CHUS.	50
ANEXO V. Compromiso del investigador principal.....	51
ANEXO VI. Compromiso del investigador que se dará a las supervisoras/es que acepten colaborar en la investigación.....	52
ANEXO VII: Hoja de información a los padres del niño/a en gallego.....	53
ANEXO VIII. Hoja de información a los padres del niño/a en castellano.....	56
ANEXO IX. Consentimiento informado gallego.....	59
ANEXO X. Consentimiento informado castellano.....	60
ANEXO XI. Guía de la entrevista semi-estructurada.....	61

ACRÓNIMOS Y SIGLAS

CHUAC	Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol
CHUS	Complejo Hospitalario Universitario de Santiago
SEHOP	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica
RNTI	Registro Nacional de Tumores Infantiles
SIOP	Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica
CAEIG	Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Resumen

Introducción: En España, alrededor de 1100 niños enferman de cáncer cada año. A pesar de su baja incidencia, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad en niños de 1 a 14 años. Por ello, esta enfermedad tiene un gran impacto emocional tanto sobre las familias como sobre los propios niños.

La participación del niño o niña en su cuidado es imprescindible ya que mejora la ansiedad e incertidumbre que supone la enfermedad. Una forma muy importante de participación es la comunicación del niño con los profesionales.

Pese a que guías oficiales aseguran que la comunicación con los pacientes de oncología pediátrica debe ser sincera y adecuada a su edad y nivel de desarrollo, padres y profesionales no siempre tienen claro cuál es la mejor forma de hablar con los niños de la enfermedad. Es por ello que se plantea en el presente proyecto la siguiente pregunta de investigación ¿Cuál es la visión de los pacientes de oncología pediátrica sobre la comunicación durante su hospitalización?

Objetivo general: Conocer, desde una perspectiva fenomenológica, la opinión de los pacientes de oncología pediátrica hospitalizados en el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) sobre la información recibida durante su enfermedad.

Metodología: Para llevar a cabo este estudio se utilizará una metodología de tipo cualitativo. Será un estudio descriptivo que seguirá un paradigma fenomenológico. Como método de recogida de datos se utilizarán entrevistas semi-estructuradas y la realización de dibujos temáticos los cuales serán analizados posteriormente por un experto.

Palabras clave: Oncología, cáncer, comunicación, información, revelación, niño, niña, pediatría, infantil.

Resumo

Introducción: En España, ao redor de 1100 nenos enferman de cancro cada ano. A pesar da súa baixa incidencia, o cancro infantil é a primeira causa de morte por enfermidade en nenos de 1 a 14 anos. Por elo, esta enfermidade ten un gran impacto emocional tanto sobre as familias como sobre os propios nenos.

A participación do neno ou nena no seu coidado e imprescindible xa que mellora a ansiedade e incerteza que supón a enfermidade. Unha forma moi importante de participación é a comunicación do neno cos profesionais.

Pese a que guías oficiais aseguran que a comunicación cos pacientes de oncoloxía pediátrica debe ser sincera e adecuada a súa idade e nivel de desenvolvemento, padres e profesionais non sempre teñen claro cal é a mellor forma de falar cos nenos da enfermidade. É por elo que se plantea no presente proxecto a seguinte pregunta de investigación ¿Cal é a visión dos pacientes de oncoloxía pediátrica sobre a comunicación durante a súa hospitalización?

Obxectivo xeral: Coñecer, dende unha perspectiva fenomenolóxica, a opinión dos pacientes de oncoloxía pediátrica sobre a comunicación durante a hospitalización no Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) e no Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) sobre a información recibida durante a enfermidade.

Metodoloxía: Para levar a cabo este estudo se utilizará unha metodoloxía de tipo cualitativo. Será un estudo descriptivo que seguirá un paradigma fenomenolóxico. Como método de recollida de datos se utilizarán entrevistas semi-estructuradas e a realización de debuxos temáticos os cales serán analizados posteriormente por un experto.

Palabras clave: Oncología, cáncer, comunicación, información, revelación, niño, niña, pediatría, infantil.

Abstract

Introduction: In Spain, around 1100 kids get cancer every year. Despite its low incidence, childhood cancer is the first cause of death from disease in children between 1 to 14 years old. Therefore, this illness has a big emotional impact on families and kids.

The participation of kids at their care is essential because it improves anxiety and uncertainty of the disease. A very important form of participation is communication of the child with the professionals.

Although official guidelines assure that communication with pediatric oncology patients should be honest and appropriate to their age and level of development, parents and professionals aren't always sure about which is the best way to talk to children about the disease. This is why the following research question arises in the present project. What is the point of view of pediatric oncology patients about communication during their hospitalization?

General objective: To know, from a phenomenological perspective, the point of view of the pediatric oncology patients hospitalized in the Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) and in the Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) about the information received during their illness.

Methodology: To carry out this study we'll use a qualitative methodology. It will be a descriptive study that will follow a phenomenological paradigm. As a data collection method, semi-structured interviews and thematic drawings will be used which will be analyzed later by an expert.

Key words: oncology, cancer, communication, information, disclosure, child, pediatrics.

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Alrededor de 1100 niños enferman de cáncer cada año en España. A pesar de los grandes avances terapéuticos, el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia a partir del primer año de vida¹.

Pese a su baja incidencia y al aumento del índice de supervivencia en los últimos años el cáncer infantil tiene gran impacto sobre las familias y es un importante problema de salud¹.

El diagnóstico de un cáncer infantil es dramático y estresante². La palabra "cáncer" conlleva una connotación negativa muy fuerte que puede desencadenar una intensa carga emocional y una situación de crisis en las familias afectadas³.

La participación de los niños en su cuidado es una parte muy importante del tratamiento de la enfermedad. Esta participación puede reducir la ansiedad e incertidumbre que les produce someterse al tratamiento médico y hacerles sentir más activos y con un mayor control sobre el tratamiento y otros procedimientos⁴.

La comunicación centrada en el paciente es un componente esencial del cuidado del paciente y de su participación en el mismo⁵. La comunicación eficaz es considerada un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado porque, por medio de ella, es posible reconocer y acoger, empáticamente las necesidades del paciente⁶.

Comunicarse con pacientes pediátricos y sus padres conlleva un significado y un reto particular no solo por la edad y nivel de desarrollo sino porque cada paciente es único y las experiencias previas juegan un papel importante^{7,8}. La comunicación efectiva con este tipo de pacientes es crucial para mejorar el pronóstico de la enfermedad y el bienestar emocional de tanto niños como padres y profesionales de la salud^{8,9}.

En los últimos 60 años la comunicación sobre la situación de salud en niños ha sufrido importantes cambios⁷. En los 50 la mayoría de los médicos tenían una postura protectora y paternalista con los pacientes sobre el daño de las malas noticias^{7,10}. Los médicos suponían que el desconocimiento de la enfermedad evitaba la fase de estrés por lo que la inmensa mayoría de los médicos pensaban que no era oportuno informar a los niños ni sobre la enfermedad ni sobre el tratamiento y posibles efectos secundarios¹¹. En los 70, debido a la evidencia recogida en este tiempo, los médicos comienzan a tener una comunicación más abierta y directa sobre el pronóstico con los niños⁷. En la actualidad, se reconoce en España que el niño debe ser informado de todo lo que se refiere a su enfermedad¹¹.

Pese a que esta preferencia de una postura más abierta persiste hoy en día existe controversia a la hora de comunicar la enfermedad oncológica a los niños por parte del equipo sanitario y los padres. La posición de comunicar la enfermedad abiertamente por parte del médico, en ocasiones no coincide con la voluntad de los padres y eso puede generar conflictos ya que son los padres los que legalmente toman las decisiones médicas de su hijo¹² y los médicos deben seguir sus deseos^{3,13}.

Estudios muestran que los niños que han sido informados ganan un sentimiento de control que reduce ansiedad y facilita el tratamiento a la par que les facilita entender su enfermedad. Dicha información debe ser dada de forma calmada y sincera pero con respeto hacia el niño y la familia². La guía sobre la comunicación del diagnóstico de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica afirma que los niños deben ser informados sobre la naturaleza de su enfermedad y tratamiento, los posibles efectos adversos y la posibilidad de sufrir dolor. Dar esta información puede mantener la confianza en sus padres y desarrollar confianza en el equipo de salud².

Incluso en el caso de estudios con pacientes terminales los resultados sugieren que los niños por norma general quieren información veraz y no

ser protegidos de las malas noticias. Solo piden que dichas noticias sean informadas de una manera respetuosa y manteniendo la esperanza¹⁴. Sin embargo, los estudios todavía son escasos.

Para lograr la comunicación que los niños y niñas entienden como ideal los profesionales de la salud tienen que ser no solo técnicamente competentes sino empáticos y comunicativos¹⁵. Entre estos profesionales el personal de enfermería juega un papel activo e imprescindible dentro de la comunicación con pacientes de oncología infantil. Entender las experiencias de los niños puede mejorar el plan de cuidados y las intervenciones enfermeras lo cual contribuirá a mejorar la habilidad de lidiar con las peculiaridades de la situación de enfermedad y los aspectos psicológicos de la misma¹⁶. Es por ello que las dificultades y la falta de habilidades en la comunicación son una de las mayores preocupaciones de las enfermeras en oncología pediátrica produciéndoles situaciones de estrés e incluso síndrome de burnout⁸.

Por ello, es imprescindible seguir investigando; tanto para la mejora de las habilidades de comunicación de los profesionales, como para mejorar el bienestar y la atención de los niños que son, en definitiva, los grandes afectados por esta falta de información.

2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

Con el objetivo de buscar información relevante que sirviese de base para la realización de este proyecto de investigación se ha realizado una búsqueda bibliográfica (ANEXO 1) de Marzo de 2017 a Mayo de 2017 en las siguientes bases de datos: CINAHL, Pubmed, Psycinfo, Psychology database, Web of science y Dialnet. Se eligieron las publicaciones más interesantes siguiendo los criterios de inclusión y exclusión (ANEXO 2).

Además se han consultado libros y páginas web de interés.

Tras la revisión de las publicaciones seleccionadas se han elegido las siguientes para formar parte de la bibliografía más relevante:

- **Registro Español de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)[Sede Web]. [acceso el 6 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/avisolegal.html>**

SEHOP es la página de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. Uno de los apartados de esta página es el Registro Español de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP) en el que como su propio nombre indica encontramos datos sobre el cáncer infantil en España proporcionados por oncólogos pediatras españoles de distintas partes del país. Puesto que se trata una página web donde encontramos datos oficiales de oncología infantil en España me parece imprescindible incluirla en la bibliografía más relevante.

- **Masera G, Chesler M, Jankovic M, Ablin A, Ben Arush M, Breatnach F, et al. SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for Communication of the Diagnosis . Medical and Pediatric Oncology 1997(28):382-385.**

SIOP son las siglas de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Es la única sociedad multidisciplinar dedicada enteramente al cáncer

pediátrico y adolescente. Sus guías tienen valor internacional y han sido útiles en este proyecto como base de lo que se considera adecuado a la hora de informar a los pacientes pediátricos.

- **Citak EA, Toruner EK, Gunes NB. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. Asian Pac J Cancer Prev 2013;14(9):5477-5482.**

Se trata de un artículo de investigación donde habla de las dificultades de enfermería a la hora de llevar a cabo la comunicación en oncología-hematología pediátrica. El principal motivo de escoger este artículo como bibliografía más relevante es que acerca información interesante sobre la labor de enfermería en la comunicación en oncología pediátrica. Puesto que este es un proyecto enfermero toda la información válida referente a enfermería en el ámbito de estudio es considerada importante.

- **Melero Lacasia A, García-Orellán R. La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. ENE Revista de enfermería 2016(10).**

Se trata de una revisión bibliográfica donde se trata nuevamente la comunicación en oncología pediátrica por parte del personal de enfermería. Además, es uno de los pocos artículos españoles sobre el tema encontrados durante la búsqueda bibliográfica. Puesto que me parece importante tener en cuenta en este proyecto la visión de la enfermería española ha sido escogido como parte de la bibliografía más relevante.

- **Brand S, Fasciano K, Mack J. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. Supportive Care in Cancer 2017;25(3):769-774.**

Se trata de un artículo original centrado en las preferencias de los pacientes pediátricos con cáncer sobre la comunicación en lo que se

refiere a su enfermedad. Es de uno de los artículos encontrados más centrados en el tema de estudio y por ello es uno de los artículos más relevantes.

- **Domínguez Ferri M. El cáncer en los niños. In: Enesco I, editor. El cáncer desde la mirada del niño. 1ª ed. Madrid: Alianza; 2009. p. 55-77.**

Libro que habla de un amplio abanico de temas relacionados con oncología infantil centrándose en la perspectiva del niño. Forma parte de la bibliografía relevante precisamente por dar una visión amplia de cómo le afecta al niño la enfermedad en todos los ámbitos. Además, contiene información de cómo ha ido cambiando la comunicación del diagnóstico a lo largo de los años.

- **Ruhe KM, Badarau DO, Brazzola P, Hengartner H, Elger BS, Wangmo T. Participation in pediatric oncology: Views of child and adolescent patients. Psychooncology Sep 2016;25(9):1036-1042.**

Se trata de un estudio sobre la perspectiva de los pacientes de oncología pediátrica sobre la participación en la comunicación y en la toma de decisiones en lo que se refiere a su diagnóstico. Este artículo nos da una perspectiva más global que otros sobre la participación del niño con cáncer en sus cuidados incluyendo la comunicación como parte de ellos.

3. APLICABILIDAD

Es imposible prevenir el cáncer en los niños, pero es posible mejorar las técnicas, los tratamientos y el cuidado de la enfermedad¹⁷. Las habilidades de comunicación y de relación son esenciales en el cuidado centrado en el paciente y están asociados a mejorar la salud y la satisfacción del mismo⁹.

Para poder mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud es imprescindible realizar estudios que investiguen cual es la mejor forma de dar información a pacientes de esta edad y esta condición.

El personal de enfermería se posiciona en un punto estratégico idóneo para una buena relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo sanitario. La enfermera es la persona a la que el paciente se dirige en primera instancia cuando acontece algo importante para él⁷. Es por ello que es imprescindible que este personal tenga la suficiente formación para poder realizar de la manera más apropiada su trabajo. Este estudio puede aportar información sobre el concepto de los pacientes de oncología pediátrica sobre la figura del enfermero/a a la hora de comunicarse con ellos. Posteriormente, esta información podrá utilizarse para mejorar la labor del personal de enfermería en el campo de la comunicación.

Sin embargo, pese a que por tratarse de un proyecto enfermero resaltemos la importancia de las habilidades de comunicación en este tipo de profesionales, la información recogida gracias a este estudio pueden ser utilizada y aplicada al resto de profesionales de la salud.

Por otra parte, la comunicación en oncología pediátrica es un tema poco estudiado desde el punto de vista de los niños y mucho más si nos limitamos a estudios realizados en España. Puesto que los niños son los que realmente sufren la enfermedad y las consecuencias de la misma es

imprescindible conocer su opinión. Además, puesto que la cultura influye en el tipo de comunicación que se tiene con los niños son necesarios estudios en nuestro país que investiguen sobre cómo debe ser la comunicación en oncología pediátrica.

Por último, asegurar que con este tipo de estudio se verán beneficiados los pacientes ya que mejorará su atención en la esfera psico-social sintiendo que se les tiene más en cuenta su opinión y beneficiándose de todo lo positivo antes mencionado de una buena comunicación profesional-paciente.

Por lo tanto este estudio tendrá pertinencia teórica, social y profesional.

4. HIPÓTESIS

Este proyecto se diseña en el marco de la metodología cualitativa la cual, por sus características, no permite la formulación de una hipótesis de partida.

La investigación cualitativa se define como un tipo de metodología naturalista, subjetiva, inductiva y cíclica. Por ser naturalista y subjetiva, la investigación cualitativa trata de estudiar los fenómenos en su entorno natural intentando entenderlos desde el punto de vista concreto de los participantes del estudio. Además, el proceso de investigación es cíclico ya que no asume una secuencia lineal si no que es frecuente que retome etapas previas. Por último, la investigación cualitativa es inductiva, es decir, no utiliza categorías preestablecidas sino que se desarrollan conceptos y se establecen las bases teóricas a partir de los datos recogidos. Por todo ello, las hipótesis de trabajo cualitativas serán hipótesis que emergen durante la investigación, y no antes de esta, formándose a partir de los datos recogidos, adaptándose a nuevos datos y centrándose en el contexto estudiado.

5. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

5.1. Objetivo general

Conocer, desde una perspectiva fenomenológica, la opinión de los pacientes de oncología pediátrica hospitalizados en el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) sobre la información recibida durante su enfermedad.

5.2. Objetivos específicos

- Describir las preferencias de los pacientes de oncología pediátrica hospitalizados en cuanto a la comunicación del diagnóstico y cambios en su estado de salud.
- Describir las preferencias y experiencias de los pacientes de oncología pediátrica hospitalizados en cuanto a la información recibida sobre pruebas diagnósticas y tratamientos utilizados.
- Conocer las debilidades y las fortalezas de las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud que trabajan en las unidades de oncología pediátrica desde el punto de vista de los pacientes.
- Conocer la opinión de los pacientes hospitalizados en unidades de oncología infantil sobre el papel de enfermería en la comunicación y afrontamiento de la situación durante todo el proceso de enfermedad.
- Obtener la información necesaria para mejorar aquellos elementos de la comunicación que los niños y niñas con cáncer crean que es oportuno mejorar.

6. METODOLOGÍA

6.1. Diseño del estudio

Este proyecto se llevará a cabo siguiendo una metodología cualitativa ya que la intención es comprender el fenómeno objeto de estudio desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación a un contexto concreto¹⁸.

El enfoque cualitativo se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados¹⁸.

Para abordar este estudio además utilizaremos un paradigma fenomenológico ya que lo que pretendemos es recoger información desde la experiencia individual de cada participante del estudio.

La fenomenología, con origen en la filosofía y cuyo principal impulsor fue Husserl, es un diseño que busca el entendimiento de la conducta humana desde la perspectiva y marco referencial de sujeto mismo¹⁹. Con este tipo de diseño se pretende explorar, describir y comprender lo que los individuos tienen en común de acuerdo con sus experiencias con un determinado fenómeno. De esta manera, en la fenomenología los investigadores trabajan directamente las unidades o declaraciones de los participantes¹⁸.

Husserl defiende la fenomenología descriptiva. Este argumenta que la fenomenología es la ciencia que trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia²⁰. Desde su punto de vista todas las distinciones de nuestra experiencia deben carecer de presuposiciones y prejuicios en cambio se deben buscar los fundamentos teóricos que

permitan crear una base segura para describir la experiencia y conseguir la realidad del mundo tal y como es.

Por último, puesto que este proyecto es un proyecto enfermero se hace necesario basarse en un modelo de enfermería a la hora de construirlo. El modelo escogido es el de Jean Watson puesto que es el modelo más reciente en el que la fenomenología es la base de la filosofía del propio modelo.

Watson define la enfermería como una ciencia humana de experiencias salud-enfermedad-curación que son mediatizadas por una transacción de cuidados profesionales, personales, científicos, estéticos, humanos y éticos²¹. Tal visión requiere que la enfermera sea una agente humanitaria y moral²¹. Para Watson la enfermería conduce al uso de las teorías cualitativas y métodos de investigación como la fenomenología existencial que permite un conocimiento más estrecho de la propia experiencia y del fenómeno de los cuidados humanos²¹.

Además, esta teoría afirma que la enfermera no debe manipular ni controlar al paciente sino entenderlo, siendo la relación enfermera-paciente el aspecto esencial de la enfermería. También Watson da importancia a proporcionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos negativos así como a desarrollar la propia sensibilidad para entender los sentimientos de los demás²¹.

Todas estas características del modelo de Watson serán utilizadas de guía para la realización de este proyecto.

6.2. **Ámbito del estudio**

El estudio se llevará a cabo en las unidades de oncología pediátrica del CHUAC y del CHUS. El motivo de elección de estos dos centros es el número de pacientes de oncología infantil ingresados en ellos ya que son los dos centros de Galicia con mayor número de ingresos de pacientes de

este tipo¹. Por otra parte también son los dos centros de referencia para niños y niñas con cáncer que residen en el área norte de Galicia.

6.3. Población del estudio

La población diana de este estudio estará formada por niños y niñas de entre 7 y 14 años diagnosticados de cáncer e ingresados en las unidades de oncología infantil del CHUAC y CHUS.

Se elegirá este rango de edad debido a que la edad de 14 años corresponde al último año de edad pediátrica en España y los 7 años corresponde a la edad aproximada en la que los niños comienzan a ser conscientes de la enfermedad y la muerte y de lo que ellas suponen por lo que empieza a hacerse más fácil la comunicación sobre estos temas²².

Como criterios de inclusión y exclusión se han establecido los siguientes:

- **Criterios de inclusión:**
 - Pacientes de oncología infantil ingresados en las unidades de oncología pediátrica del CHUS y CHUAC.
 - Niños y niñas de entre 7 y 14 años.
 - Niños y niñas con cualquier tipo de patología oncológica en un estadio de su enfermedad que no impida su participación.

- **Criterios de exclusión:**
 - Niños y niñas con problemas de comunicación o que no hablen ni español ni gallego.
 - Niños y niñas con problemas de movilidad que impidan la realización de dibujos.
 - Pacientes de oncología infantil cuyos padres o tutores legales hayan leído el consentimiento informado y no hayan aceptado que sus hijos participen en el estudio.

- Niños y niñas que tras hablar con ellos y explicarles en que consiste el estudio no hayan aceptado participar en él.

6.4. Estrategia de entrada en el campo

Para comenzar el estudio debemos solicitar previamente la autorización del Comité Autonómico de Ética en la Investigación de Galicia (CAEIG) (ANEXO III).

Tras la aceptación por parte del CAEIG nos pondremos en contacto por vía e-mail (ANEXO IV) con la Dirección de investigación del CHUAC y CHUS adjuntando en dicho e-mail las características y finalidad de la investigación, el permiso del CAEIG así como el compromiso del investigador principal (ANEXO V). Posteriormente, tras la aceptación de la dirección de investigación será la misma la que se encargará de ponernos en contacto con las con los supervisores/as de las plantas implicadas en la investigación. Tras este primer contacto concertaremos una cita donde explicar más detenidamente el contenido del estudio a realizar y donde los supervisores/as firmarán el documento de compromiso de investigador colaborador (ANEXO VI) en el caso de querer colaborar de forma altruista en el estudio.

Serán los supervisores/as de la unidad, como investigadores colaboradores, los que se encargarán de informarnos de qué participantes son los más adecuados para participar en el estudio (más colaboradores, experiencias más relevantes...).

Posteriormente, se les explicará las características, dinámica y la finalidad del estudio a los padres/tutores entregándoles la hoja de información al participante tanto en gallego como en castellano (ANEXO VII y VIII).

Tras esto, los padres/tutores se encargarán de explicárselo a los niños con un lenguaje adaptado a su edad pudiendo solicitar la ayuda de los investigadores colaboradores.

El día de la realización de la entrevista el investigador principal entregará a los padres/tutores el consentimiento informado en gallego y castellano (ANEXO IX y X) recordándoles que se pueden echar atrás en todo momento. Una vez firmado el consentimiento será archivado por el investigador principal.

6.5. Mecanismo de selección de participantes

En investigación cualitativa se trabaja normalmente con muestras pequeñas, en su contexto habitual y estudiando a cada sujeto de estudio en profundidad¹⁹. Es decir, no importa tanto el tamaño de la muestra como la calidad de la misma.

Habitualmente en investigación cualitativa no se cuenta con una muestra inicial sino que se continua recogiendo información hasta que se consiga la saturación teórica, es decir cuando ya no conseguimos recolectar ningún dato nuevo o relevante²³.

Sin embargo Mayan, ante la idea de que puesto que trabajamos con la experiencia humana el alcance de la saturación es imposible, sugiere que el investigador debe continuar indagando hasta el momento en el que considere que puede decir algo importante y novedoso sobre el fenómeno que lo ocupa. Es decir, si logra plantear algo relevante, convincente o problematizador podrá considerar colmado su esfuerzo²⁴.

Es esta última postura en la que vamos a guiarnos para la obtención de la muestra de este estudio pero poniendo como límite inferior 20 participantes ya que es lo estipulado como mínimo necesario para la aceptación del estudio por parte del CAEIG.

El tipo de muestreo será no probabilístico, intencionado y teórico. Se trata de un muestreo no probabilístico ya que busca identificar individuos que proporcionen una fuente rica de información utilizando técnicas no aleatorias, por lo que no todos los individuos tienen la misma posibilidad de que se les incluya. Es teórico ya que el diseño de la muestra se realiza en base a una teoría o información determinada que definirá el tipo de informantes más adecuados para garantizar la máxima variación del discurso y así recoger información más rica. Y por último, es intencional ya que se seleccionan a los participantes de manera intencionada por factores que se conocen de antemano. Para ello utilizaremos a los supervisores/as de las plantas para que nos orienten de cuáles son los casos más interesantes a la hora de elegir la muestra.

Elegimos este tipo de muestreo para no correr el riesgo de excluir a sujetos clave que podrían aportar más información sobre las experiencias que se pretenden investigar¹⁹.

6.6. Técnica de recogida de datos

Con el objetivo añadir rigor, amplitud y profundidad a la investigación se llevará a cabo triangulación de métodos mediante la utilización de dos técnicas de recogida de datos. Por una parte se utilizarán técnicas conversacionales de la mano de entrevistas a los niños y niñas y por otra parte técnicas documentales utilizando el análisis de dibujos temáticos.

Dibujos temáticos

El dibujo no solo es una parte muy importante de la expresión de los niños sino una vía más de comunicación que revela aspectos psicológicos que van más allá de lo consciente. El dibujo pone de manifiesto quiénes somos y cómo nos sentimos sacando a relucir los miedos, las

inseguridades y las emociones de las que los niños no tienen por qué ser conscientes.

Puesto que, por regla general, el dibujo es una técnica que suele ser relajante para los niños y que proporciona información encubierta sin causarle estrés al menor, parece una técnica interesante para utilizar en este estudio.

Realización de los dibujos temáticos

Los dibujos se llevarán a cabo en primer lugar, antes de la entrevista, para que el niño vaya entrando en contacto con el investigador principal y se "rompa el hielo". Se realizarán en un ambiente tranquilizador para el niño (su habitación, sala de juegos...) y podrán estar presentes en todo momento sus padres o tutores si estos o el niño lo prefieren. Se le proporcionará a cada niño/a folios y rotuladores de colores y se les pedirá que dibujen un momento real de comunicación entre el personal de enfermería y él durante su estancia en el hospital.

Durante este proceso el investigador estará presente y mientras el niño realiza el dibujo tomará notas de campo sobre las reacciones del niño frente a lo que se le propone. Este proceso no durará más de 10-15 minutos ya que lo que se pretende es la realización de un dibujo simple.

Entrevista

La entrevista es una de las técnicas más recomendadas como método de recogida de datos dentro del paradigma fenomenológico debido a que es una buena forma de recoger información sobre las opiniones, sentimientos y experiencias del participante.

Como modalidad de entrevista escogeremos la entrevista semi-estructurada. Este tipo de entrevista se caracteriza porque a pesar de existir una guía de preguntas, el entrevistador puede realizar otras no

contempladas inicialmente. Esto se debe a que una respuesta puede dar origen a una pregunta adicional o extraordinaria. Además esta técnica también se caracteriza por su flexibilidad característica imprescindible a la hora de realizar una investigación cualitativa²⁵.

En cuanto a las preguntas estas serán de carácter abierto ya que al permitir que el participante se extienda en las respuestas recogeremos más información. Además serán lo más breves y simples posible adaptándose siempre a un lenguaje comprensible para el niño. La intensidad de la entrevista se intentará que sea gradual (de menos a más) para favorecer a que los participantes se vayan "soltando" y conseguir así más información y de mayor calidad.

Por último en cuanto a la duración de la entrevista no se fijará una duración determinada ya que al tratarse de preguntas abiertas la duración será muy variable. Además, al tratarse de niños será el propio investigador principal el que acorte o alargue la entrevista en función de cuando ve que el niño ya está cansado y no presta atención.

Realización de la entrevista

La entrevista se llevará a cabo en el mismo lugar en el que se realicen los dibujos temáticos puesto que es un ambiente tranquilizador para el niño. Se le explicará al niño nuevamente lo que se va a realizar en los próximos minutos y que va a ser grabado mediante una grabadora de audio respetándose siempre la confidencialidad del paciente siguiendo la ley orgánica de protección de datos²⁶ y destruyendo todos los datos una vez analizados. Los padres/tutores podrán estar presentes en todo momento si tanto ellos como el niño se sienten más cómodos pero se les rogará que se mantengan al margen. Se le explicará al niño que en todo momento durante la entrevista este puede decidir frenarla ya sea definitivamente o porque necesita un descanso. Tras esto si el niño no tiene ninguna pregunta se iniciará la grabadora de voz y dará comienzo la entrevista. También durante la entrevista se podrán tomar notas de

campo para recoger aquellos aspectos de la comunicación no verbal que pasen desapercibidos por el hecho de grabar únicamente la voz.

Tras todo esto el entrevistador comenzará con la entrevista siguiendo el guion predeterminado pero adaptando el lenguaje a la edad y nivel de desarrollo del niño/a (ANEXO XI).

Por último, para verificar los datos, utilizaremos la verificación externa por parte de los propios participantes. A lo largo de la entrevista iremos confirmando con el niño que lo que quiere expresar es realmente lo que él está diciendo repitiendo sus respuestas y pidiéndole que confirme que esa es la información que ha querido reflejar.

Recogida de características personales

Para recoger aquellos datos que pudieran ser interesantes para la investigación como sexo, edad, diagnóstico, tiempo pasado desde la comunicación del diagnóstico, recidivas, lugar de residencia y nacimiento y otros preguntaremos tanto a los padres/tutores como a las supervisoras/as de las plantas implicadas.

6.7. Análisis de los datos

En investigación cualitativa es común el proceso circular del análisis ya que los datos se suelen analizar al mismo tiempo que se va recogiendo la información.

El tipo de análisis utilizado será el descriptivo ya que en este estudio se pretende "describir" la realidad de la comunicación en oncología infantil y no se busca explicación ni se trata de analizar los resultados sacando conclusiones de ellos. La exposición de los resultados será narrativa

dejando que sea el lector el que saque sus conclusiones y no el investigador el que las plasme.

Análisis de los dibujos

Un psicólogo experto en análisis de dibujos se encargará de analizar los aspectos básicos relacionados con la comunicación de dichos documentos.

Análisis de la entrevista

Para todo el proceso de análisis de la entrevista se contará con la ayuda de un informático que se encargará de aquellos aspectos informáticos que no domine el investigador principal.

Antes de comenzar el análisis de los datos debemos realizar la transcripción textual de la información de las entrevistas en el ordenador. En este proceso debemos asociar la información a un código identificativo que prescindamos de cualquier dato que pueda identificar a la persona de la entrevista.

Una vez acabado el proceso de transcripción se llevará a cabo la codificación. El término codificación hace referencia al proceso a través del cual fragmentamos o segmentamos los datos obtenidos²⁷. Comenzaremos la codificación mediante la identificación de palabras, frases o párrafos que consideremos que tienen una significación destacable en relación a nuestros objetivos de estudio. Al mismo tiempo que vamos identificando estos elementos de significación, se les va asignando un código, nombre o etiqueta que intente compilar el significado emergente²⁷. Se creará una lista con el significado de cada código para el investigador.

Posteriormente, se realizará la categorización de los datos reagrupado y etiquetando a aquellos códigos que compartan el mismo significado²⁷.

Ahora los datos analizados pueden reunirse con otro tipo de datos que han sido recolectados como los diarios de campo.

A la hora de codificar y categorizar los datos nos ayudaremos del programa informático Atlas.ti®

6.8. Limitaciones y fortalezas

Limitaciones

Como primera limitación a tener en cuenta podemos destacar que los resultados del estudio no son generalizables a todos los contextos sino que son válidos para el contexto concreto en el que se realiza dicho estudio. Sin embargo este estudio podría aportar información válida a contextos con características similares.

Otra limitación del estudio es la sensibilidad del tipo de población escogida ya que puede dar pie a un mayor rechazo por parte de los padres/tutores de los niños a participar en el estudio. Dicho rechazo puede hacer que no lleguemos a un número de pacientes adecuado para realizar el estudio con éxito.

Por otra parte también hay que tener en cuenta los posibles abandonos a lo largo de la realización del estudio los cuales pueden influir también en que se no recoja la información suficiente para llegar al objetivo.

Otra limitación sería la aceptación de la presencia de los padres/tutores durante las entrevistas a los niños ya que estos pueden hacer que los participantes no sean sinceros o no den toda la información que darían al estar solos. Sin embargo, debido a la sensibilidad del tipo de participantes, impedir la presencia de los padres/tutores durante la entrevista podría dar lugar a una mayor proporción de rechazos a la hora de participar en el estudio.

El estudio se realizará sobre pacientes con diferente estadio y tipo de cáncer así como distintos periodos de tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad. Pese a que estas características pueden ser determinantes sobre opinión de los participantes, el objetivo de nuestro estudio es conocer la opinión global de los pacientes oncológicos por lo que realmente esto no es una limitación en si misma sino un punto sobre el que reflexionar.

Debido al tipo de paciente se hace complicada la realización de auditorías para certificar que los participantes están de acuerdo con los resultados del estudio y de esta forma darle una mayor validez a dichos resultados. Sin embargo, se realizará la verificación externa de la información mediante la verificación de la información por parte de los participantes durante la entrevista.

Por último, hay que tener en cuenta que otras limitaciones pueden surgir a lo largo de la investigación.

Fortalezas

La gran fortaleza de este estudio, aunque anteriormente sea considerada en parte una limitación, es el tipo de participante utilizado. Es poco habitual estudiar la comunicación en oncología infantil desde el punto de vista de los pacientes ya que son una población considerada muy sensible y protegida. Sin embargo, no hay mejor forma para recoger información valiosa referente a este tema que utilizando la opinión de los realmente implicados en el tema.

Como segunda fortaleza añadir que será uno de los pocos estudios sobre el tema realizados en España y más aún en Galicia por lo que tiene la ventaja de ser novedoso siendo más sencillo que aporte información nueva y útil.

7. PLAN DE TRABAJO

Este estudio será llevado a cabo en el plazo de 24 meses desde el inicio de la revisión bibliográfica hasta la difusión de los resultados.

A continuación se presenta un cronograma que diferencia por colores las distintas fases del estudio.

TABLA I. Cronograma.

ACTIVIDADES	AÑOS/MES																							
	2017					2018																		
	09	08	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07
Revisión y análisis documental																								
Diseño del proyecto																								
Aprobación por parte del CAEIG del proyecto de investigación																								
Contacto con la jefatura del CHUAC y CHUS y con los supervisores																								
Conseguir consentimiento informado																								
Recogida de los datos																								
Trascripción y análisis de los datos de entrevista																								
Análisis de dibujos temáticos																								
Conclusiones																								
Difusión de resultados																								

8. ASPECTOS ÉTICOS

A la hora de llevar a cabo este estudio se tendrán en cuenta todos los aspectos éticos y legales relacionados con el ámbito de la investigación. Por ello se garantizarán los derechos de los participantes siguiendo los principios recogidos en los siguientes documentos.

En cuanto a la investigación con seres humanos:

- **Código de Núremberg (1947)**²⁸. Recoge los principios que rigen la experimentación con seres humanos.
- **Declaración de Helsinki**²⁹. Cuerpo de principios éticos que deben servir de guía a la hora de experimentar con seres humanos.
- **Informe Belmont (1979)**³⁰. Informe en el que se recogen los principios éticos y las pautas para la protección de seres humanos en la investigación. Según este informe los tres principios éticos fundamentales para usar sujetos humanos en la investigación son:
 - o Principio de beneficencia.
 - o Principio de respeto por los seres humanos.
 - o Principio de justicia.
- **Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la medicina, ratificado por España el 20 de octubre de 1999 (Oviedo 1997)**³¹.
- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**³².
- **Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica**, que regula la protección de los derechos de las personas sometidas a investigación³³.
- **Normas del Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas**³⁴.

En cuanto a la protección y manipulación de datos de carácter personal:

- **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal²⁶.**
- **Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre³⁵.**
- **Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes³⁶.**

Puesto que se trata de un estudio cuyos participantes son niños debemos tener en cuenta a la hora de llevarlo a cabo lo que determinan la **declaración de los derechos del niño (1959)** y **los derechos del niño hospitalizado (1986)**.

Por otra parte al tratarse de un estudio realizado por personal de enfermería debemos guiarnos por el **código deontológico de la Enfermería española³⁷**.

Con la intención del cumplimiento de dichos principios el participante del estudio o en este caso los padres o tutores legales deberán firmar los siguientes documentos el consentimiento informado (ANEXO IX y X).

Además el proyecto del estudio debe ser aprobado previamente por el **CAEIG**.

9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

El fin último de la realización de este estudio es la difusión de los resultados obtenidos. Una buena difusión es imprescindible para que la nueva información llegue a la comunidad y pueda así mejorarse la atención en oncología infantil. La difusión de los resultados de este estudio se realizará por distintas vías con el objetivo de multiplicar la visibilidad de la información obtenida.

El plan de difusión tomará 3 vías principales:

- Revistas del ámbito científico.
- Congresos.
- Instituciones.

Revistas

Se elegirán las revistas, nacionales e internacionales, en las cuales publicar los resultados en función de su visibilidad (factor de impacto) y de su relación con el tema del estudio.

El factor de impacto es un valor numérico que se asigna a una revista en función del número de citas recibidas en un tiempo determinado. Aunque este factor no tiene por qué ser indicativo de calidad de la revista es el método más utilizado para medir su visibilidad.

El Journal Citation Report (JCR) es una herramienta objetiva y sistemática para evaluar de forma crítica las principales publicaciones del mundo, producida por el ISI (Institute for Scientific Information). Esta herramienta mide el impacto de una revista asignando un índice de impacto (Journal impact factor (JIF)) en función de las citas recibidas por los artículos publicados y recogidos en la Web of Science (WOS).

Por otra parte, a la hora de elegir revistas de enfermería española por su índice de impacto el JCR no es la herramienta más adecuada. En este caso utilizaremos el Repercusión Inmediata Cuiden (RIC) que es el índice de impacto de cuiden citación donde se encuentra una lista con las revistas iberoamericanas de enfermería de mayor repercusión.

En definitiva, se seleccionarán revistas españolas e internacionales de enfermería y revistas españolas e internacionales no exclusivas del campo enfermero pero que destacan por la relación con el tema de la investigación.

TABLA II. Revistas seleccionadas y factor de impacto.

Tipo	Revista	JIF	RIC
Internacionales no enfermeras	Psycho-oncology	3.256	
	Pediatric Blood & Cancer	2.634	
Internacionales enfermeras	Oncology nursing fórum	2.708	
	Cancer nursing	2.017	
Nacional no enfermera	Anales de pediatría	0.773	
Nacional enfermera	Index de enfermería		1.711
	Enfermería global		0.904

Congresos y jornadas

Con el fin de la difusión de los contenidos de esta investigación también se asistirá a congresos y jornadas relacionados con el tema de

investigación. Se han escogido los siguientes congresos nacionales e internacionales:

- Nacionales:
 - **Congreso nacional de la sociedad española de hematología y oncología pediátrica.** Congreso anual organizado en diferentes puntos de España por la sociedad española de hematología y oncología pediátrica (SEHOP).
 - **Congreso nacional de comunicación con el paciente oncológico y su familia.** Congreso en el que se trata el tema de la información al paciente oncológico organizado anualmente desde hace 3 años.
 - **Congreso de la asociación española de pediatría (AEP).** Congreso anual organizado por la AEP en diferentes partes de España que cursa con 64 ediciones hasta la fecha.
 - **Congreso SEEO.** Congreso anual organizado desde hace 16 años por la sociedad española de enfermería oncológica.
 - **Jornadas de enfermería oncológica.** Se tratan de unas jornadas de enfermería anuales organizadas por la sociedad española de enfermería oncológica desde hace 13 años. Uno de los objetivos principales en estas jornadas es incrementar la calidad de la atención a los pacientes oncológicos basada en la evidencia.

- Internacionales:

- **Annual congress of the international society of pediatric oncology.** Congreso anual que trata temas diversos relacionados con la oncología pediátrica de la mano de distintos profesionales de la salud. Este congreso se realiza desde hace 49 años en diferentes partes del mundo.

Instituciones

Como última forma de difusión de los datos de esta investigación nos pondremos en contacto con distintas asociaciones relacionadas con la oncología pediátrica para que a través de ellas se difundan también la nueva información conseguida. Dichas asociaciones serán:

- **Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP).**
- **Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG).**

10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Recursos necesarios

TABLA III. Recursos necesarios para la investigación y presupuesto.

PRODUCTO	UNIDAD DE MEDIDA	UNIDADES	COSTE UNIDAD (€)	COSTE TOTAL (€)
Infraestructura				
Sala para la realización de entrevistas	-	-	0	0
Recursos humanos				
Investigador principal	-	-	0	0
Supervisores/as de las plantas implicadas		-	0	0
Psicólogo	-	-	60	120
Informático	-	-	-	1500
Bienes y servicios				
Material inventariable				
Grabadora de voz digital	-	1	50	50
Disco duro externo	-	1	50	50
Ordenador portátil gama media	-	1	500	500
Teléfono móvil		1	35	35
Material fungible				
Folios DIN A4	Paquete 500 unidades	6	3	18
Lápices	Pack 10 unidades	2	2.40	4.80
Gomas de borrar	Pack 4 unidades	2	2	4
Sacapuntas	-	1	1.5	1.50
Bolígrafos	Pack 10 unidades	2	3.99	7.98
Rotuladores de colores	Pack 24 unidades	4	3.30	13.20
Subrayadores	Pack 8 unidades	2	7.90	15.80
Carpetas archivadoras	-	5	2.90	14.50
Botellines de agua	-	100	0.20	20
Impresora láser	-	1	59.90	59.90
Toner	-	2	71.90	143.80

Contratación de servicios				
Tarifa teléfono móvil	Mes	24	7	168
Programa Atlas.ti	Licencia educativa	-	505	505
Otros gastos				
Dietas post/pre sesiones de entrevista	Euros/día	-	25	500
Transporte en coche	Cts/km	-	0.31 ³⁸	1500
Viajes y ayudas de coste				
Congresos y jornadas				
Congreso nacional de la SEHOP	-	-	603	603
Congreso nacional de comunicación con el paciente oncológico y su familia	-	-	753	753
Congreso de la asociación española de pediatría	-	-	941	941
Congreso SEEO	-	-	1100	1100
Jornadas de enfermería oncológica	-	-	720	720
Annual congress of the international society of pediatric oncology	-	-	1600	1600
TOTAL				10948.48

Posibles fuentes de financiación

El coste total de este estudio plasmado en el presupuesto anterior trataremos de costearlo con diferentes fuentes de financiación, tanto autonómicas como nacionales.

- Autonómicas:
 - **Bolsas de investigación da deputación provincial da Coruña:** Becas destinadas a personas con titulación universitaria. Cada beca es de un importe de 8000€.

- Nacional:
 - **Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi (Fundación Mapfre):** Proporciona apoyo económico para la realización de proyectos de investigación en distintas áreas, entre otras, promoción de la salud. El importe bruto máximo es de 48.000 euros para los estudios relacionados con la promoción de la salud. Las ayudas están dirigidas a investigadores o equipos de investigación del ámbito académico y profesional.

 - **Ayudas de la acción estratégica de la salud (instituto de Salud Carlos III):** Propone un conjunto de actuaciones para fomentar la salud y el bienestar de la ciudadanía así como a desarrollar los aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de la enfermedad.

- En el caso de no lograr alcanzar financiación a tiempo el investigador principal comenzará asumiendo los cargos del estudio.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)[Sede Web]. [acceso el 6 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/avisolegal.html>
2. Masera G, Chesler M, Jankovic M, Ablin A, Ben Arush M, Breatnach F, et al. SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for Communication of the Diagnosis . Medical and Pediatric Oncology 1997(28):382-385.
3. Melero Lacasia A, García-Orellán R. La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. ENE Revista de enfermería 2016(10).
4. Ruhe KM, Badarau DO, Brazzola P, Hengartner H, Elger BS, Wangmo T. Participation in pediatric oncology: Views of child and adolescent patients. Psychooncology Sep 2016;25(9):1036-1042.
5. Mazor KM, Beard RL, Alexander GL, Arora NK, Firreno C, Gaglio B, et al. Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. Psychooncology 2013 Nov;22(11):2487-2495.
6. Rúbia Figueiredo de Sá França, J., Fátima Geraldo da Costa, S., Limeira Lopes M. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría humanística de Enfermería. Rev Latino-Am Enfermagem 2013 mayo-jun;3(21):1-7.
7. Sisk B, Bluebond Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. Pediatrics 2016;138(3):e20161278-e20161278.
8. Citak EA, Toruner EK, Gunes NB. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. Asian Pac J Cancer Prev 2013;14(9):5477-5482.

9. Brand S, Fasciano K, Mack J. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Supportive Care in Cancer* 2017;25(3):769-774.
10. Yeung CW. The ethics of collusion and nondisclosure in cancer care: A perspective from professional psychology. *Prof Psychol Res Pract* 2017;48(1):46-53
11. Domínguez Ferri M. El cáncer en los niños. In: Enesco I, editor. *El cáncer desde la mirada del niño*. 1ª ed. Madrid: Alianza; 2009. p. 55-77.
12. Casado Blanco M, Hurtado Sendin P, Castellano Arroyo M. Dilemas legales y éticos en torno a la asistencia médica a los menores. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2015(17):83-93.
13. Badarau DO, Wangmo T, Ruhe KM, Miron I, Colita A, Dragomir M, et al. Parents' Challenges and Physicians' Tasks in Disclosing Cancer to Children. A Qualitative Interview Study and Reflections on Professional Duties in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62(12):2177-2182.
14. Jalmsell L, Lovgren M, Kreicbergs U, Henter J, Frost B, Lövgren M. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr* 2016;105(9):1094-1099.
15. Tremolada M, Schiavo S, Varotto S, Basso G, Pillon M. Patient satisfaction in Italian childhood cancer survivors: Human aspects of treatment as a key factor in patients' quality of life. *Health Soc Work* Nov 2015;40(4):e148-e155.
16. Arruda-Colli MNF, Perina EM, Santos MA. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing* Oct 2015;19(5):458-464.
17. Asociación española contra el cáncer AECC [Sede Web]. [actualizada en: 23 de febrero de 2016; acceso el 6 de junio de 2017] Disponible en: <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>

18. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M. Metodología de la investigación. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2014.
19. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. 1ª ed. España: Ediciones Eunate; 2012.
20. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol* 2012;11(2):98-101.
21. Riehl-Sisca J. Filosofía y teoría de los cuidados humanos en enfermería de Watson. In: Peya Gascons M, Busquets Surribas M, editors. Modelos conceptuales de enfermería. 3ª ed. Barcelona: Ediciones Doyma; 1992. p. 179-192.
22. Die Trill M. Psico-oncología. 1ª ed. Madrid: ADES ediciones; 2003.
23. Mayan, MJ. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales [libro en internet]. Alberta, Canadá: Qual Institute Press, 2001 [20.05.16]. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.
24. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. Marzo 2012 [22.05.16]; 17(3): 613-619. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012000300006&lng=en
25. Arias F. El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica. 6ª ed. Venezuela: Episteme; 2012.
26. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica /1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298,(14-12-2017).
27. González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). *Nure Inv* [revista en Internet]. 2010 Mar-Abr [acceso 20 Feb 2013];(45):10. Disponible en:

http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/FMETODOLOGICA/analisisdatoscodif45.pdf

28. Código de Nuremberg. Normas éticas sobre experimentación en seres humanos.1947.

29. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013).

30. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. El informe Belmont. Observatori de Bioètica i Dret; 1979.

31. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 abril de 1997. (Instrumento de Ratificación publicado en el Boletín Oficial del Estado, número 251, del 20-10-99).

32. Ley Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 del 14 de Noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).

33. Ley de Investigación Biomédica. Ley 14/2007 del 3 de Julio, de. Boletín Oficial del Estado, número 159, (4-7-07).

34. Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Red de Comités de Ética de Universidades y Organismos públicos de investigación; 2002 [acceso el 06 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.ub.edu/rceue/index2.htm>

35. Real Decreto 1720/2007 por el que se aprueba el reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Real decreto del 21 de diciembre. Boletín oficial del estado, nº 17, (19-01-2008).

36. Ley reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ley 3/2001 de 20 de mayo. Boletín oficial del estado, nº 111 (8-6-2001).

37. Código Deontológico de la Enfermería Española: resolución nº 32/89. Consejo General de Enfermería; 2003.

38. Resolución de 3 de febrero de 2016, de la Dirección General de Empleo. Boletín Oficial del Estado, nº 40, (16-2-2016).

11. ANEXOS

ANEXO I. Búsqueda bibliográfica en bases de datos.

BASES DE DATOS	DIALNET	SCOPUS		PSYCINFO	PSYCHOLOGY DATABASE	WEB OF SCIENCE	CINAHL	PUBMED
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	comunicación AND (niñ* OR infantil OR pediatri*) AND (cancer OR onco*)	(KEY(disclos! OR communication) AND (KEY (child! OR pediatric!)) AND (KEY(cancer OR neoplasms OR "oncology service"))	KEY (disclos! OR communication) AND KEY (cancer OR neoplasms OR "oncology service") AND KEY (diagnosis)	ab(disclos* OR communication) AND ab(child* OR pediatric*) AND ab(cancer OR neoplasms OR "oncology service")	ab(disclos* OR communication) AND ab(cancer* OR neoplasms OR "oncology service") AND ab(child* OR pediatric*)	Título. (disclos* OR communication) AND Título (child* OR pediatric*) AND Título (cancer OR neoplasms OR "oncology service")	AB(disclos* OR communication) AND AB(child* OR pediatric*) AND AB(cancer OR neoplasms OR "oncology service")	((((communication[MeSH Major Topic]) OR truth disclosure[MeSH Major Topic])) AND ((pediatrics[MeSH Terms]) OR child[MeSH Terms])) AND ((neoplasms[MeSH Terms]) OR oncology service, hospital[MeSH Terms])
LÍMITES UTILIZADOS	Años: 2012-2017 Idioma: castellano, inglés, portugués	Años: 2012-2017 Nursing- social sciences- psychology Idioma: Spanish-english- portuguese	Años: 2012-2017 Idioma: English	Años: 2012-2017 Idioma: Inglés, portugués y español	Años: 2012-2017 Idioma: Inglés y español	Años: 2012-2017 Idioma: English	Años: 2012-2017 Idioma: English- portuguese	Años: 5 years Idioma: English- portuguese-spanish
REFERENCIAS TOTALES	26	123	54	187	95	49	150	143
REFERENCIAS QUE CUMPLAN CRITERIOS	2	23	11	10	1	5	2	5
REFERENCIAS UTILIZADAS	3	6	10,13	4,15,16	-	-	-	5,8

ANEXO II. Criterios de inclusión y exclusión de la búsqueda bibliográfica.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	
INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
Publicaciones sobre comunicación en oncología infantil en pacientes hospitalizados.	Excluiremos publicaciones como cartas al director, casos clínicos o aquellos documentos que no cuenten con un rigor científico adecuado.
Bibliografía publicada en los últimos 5 años debido a que se trata del rango de tiempo que la información de ciencias de la salud tarda en volverse obsoleta. Solo excepcionalmente incluiremos bibliografía anterior en el caso de aportar datos relevantes que la bibliografía antes descrita no consiga aportarnos.	
Publicaciones con texto completo disponible en la red o con posibilidad de ser conseguido mediante préstamo bibliotecario o interbibliotecario	
Publicaciones en inglés, español y portugués	

ANEXO III. Solicitud de evaluación al CAEIG.

CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN GALICIA

D/D^a LAURA SEIJOSO GONZÁLEZ

Con teléfono: *****

Y correo electrónico: *****@udc.es

SOLICITA la evaluación de:

- Protocolo **nuevo** de investigación.
- Respuesta a las aclaraciones** solicitadas por el Comité.
- Modificación o Ampliación a otros centros** de un estudio ya aprobado por el comité.

DEL ESTUDIO:

Título: Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización: Proyecto de investigación.

Promotor:

- Marcar si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple con los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités).

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos
- Investigación clínica con productos sanitarios
- Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)
- Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Investigador: Laura Seijoso González. Centros: Complejo hospitalario universitario de A Coruña (CHUAC) y Complejo hospitalario universitario de Santiago (CHUS).

Y adjunto envío de la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

A

Firmado:

Red de Comités de Ética de la Investigación

Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade.

ANEXO IV. E-mail a los directores de investigación del CHUAC y CHUS.

Estimado director de investigación:

Soy Laura Seijoso González enfermera graduada en la universidad de A Coruña, facultad de Ferrol.

Le escribo este e-mail para solicitarle permiso para llevar a cabo un proyecto de investigación en estas instalaciones cuyo tema sería la comunicación en el cáncer infantil.

El objetivo principal de dicho estudio sería: Conocer, desde una perspectiva fenomenológica, la opinión de los pacientes de oncología pediátrica hospitalizados en el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y en el Complejos Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) sobre la información recibida durante su enfermedad.

Se analizaría el proceso de comunicación entre los pacientes y los profesionales del servicio durante toda la enfermedad.

Para recoger esta información realizaremos entrevistas semi-estructuradas a los niños y utilizaremos la técnica del dibujo temático.

Le adjunto el documento de aceptación por parte del CAEIG para la realización de este estudio así como el diseño del estudio y el compromiso del investigador principal.

Espero su respuesta. Un cordial Saludo.

ANEXO V. Compromiso del investigador principal.

COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

D. Laura Seijoso González

Servicio

Centro:

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio
 - Título: Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización.
 - Código do promotor:
 - Versión:
 - Promotor:
- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
- ✓ Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En _____, a _____ de _____ de Asdo.

ANEXO VI. Compromiso del investigador que firmarán los supervisores/as que acepten colaborar en la investigación.

COMPROMISO DEL INVESTIGADOR COLABORADOR

D.

Servicio

Centro:

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio

Título: Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización.

Código del promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador colaborador en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con las otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular a la Declaración de Helsinki y al Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado

ANEXO VII: Hoja de información a los padres del niño/a en gallego.

FOLLA DE INFORMACIÓN

TÍTULO DO ESTUDO: Visión actual dos pacientes de oncoloxía pediátrica sobre a información recibida durante a hospitalización.

INVESTIGADOR LAURA SEIJOSO GONZÁLEZ

CENTRO:

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar ao seu fillo/a. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de Galicia.

Se decide que o seu fillo/a participe no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vd. pode decidir que o seu fillo/a non participe ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co médico do neno/a nin á asistencia sanitaria á que el/ ela ten dereito.

Cal é o propósito do estudo?

O obxectivo deste estudo é coñecer a opinión dos pacientes hospitalizados nas unidades de oncoloxía infantil sobre a información recibida durante a súa enfermidade.

Por qué se lle ofrece participar ao seu fillo/a?

O seu fillo/a está convidado a participar porque está diagnosticado dalgún tipo de patoloxía oncolóxica e ten entre 7 y 14 anos.

En qué consiste a participación do seu fillo/a?

Se lle realizará unha entrevista durante a súa estancia no hospital e se lle pedirá a realización dun debuxo temático. Todo isto sobre o tema de estudo: a comunicación en oncoloxía infantil.

A súa participación terá unha duración estimada de non mais dunha hora. A duración de dichas probas será variable en función das características do participante, será o seu fillo/a o/a que determinará os tempos.

O investigador pode decidir finalizar o estudo antes do previsto ou interromper o súa participación pola aparición de nova información relevante, por motivos de seguridade, ou por incumprimento dos procedementos do estudo.

Que molestias ou inconvenientes ten a participación do seu fillo/a?

O único posible inconveniente ou molestia á hora de participar neste estudo é o tempo invertido na realización da entrevista e o debuxo temático.

Obtereí ou obterá o meu fillo/a algún beneficio por participar?

Non se espera que Vd. nin o seu fillo/a obteñan beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a comunicación en oncoloxía infantil. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se Vd. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

Como se protexerá a confidencialidade dos datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, Vd. poderá acceder aos

seus datos, opoñerse, corrixilos ou cancelalos, solicitando ante o investigador.

Só o equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os datos serán recollidos e conservados ata rematar o estudo codificados, que quere dicir que posúen un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen.

O responsable da custodia dos datos é *Laura Seijoso González*. Ao rematar o estudo os datos serán anonimizados

Existen intereses económicos neste estudo?

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vd. e o seu fillo/a non serán retribuídos por participar. É posible que dos resultados do estudo se deriven produtos comerciais ou patentes. Neste caso, Vd. e o seu fillo/a non participarán dos beneficios económicos orixinados.

Como contactar co equipo investigador deste estudo?

Vd. pode contactar con Laura Seijoso González no teléfono ***** ou enderezo electrónico *****@udc.es

Moitas grazas pola súa colaboración.

ANEXO VIII. Hoja de información a los padres del niño/a en castellano.

HOJA DE INFORMACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización.

INVESTIGADOR: LAURA SEIJOSO GONZÁLEZ

CENTRO:

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar a su hijo/a. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Si decide que su hijo/a participe en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir que su hijo no participe o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación de su hijo/a con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que su hijo/a tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer la opinión de los pacientes hospitalizados en las unidades de oncología infantil sobre la información recibida durante su enfermedad.

¿Por qué le ofrecen participar a mi hijo/a?

Su hijo/a está invitado a participar porque está diagnosticado de algún tipo de patología oncológica y tiene entre 7 y 14 años.

¿En que consiste mi participación?

Se le realizará una entrevista durante su estancia en el hospital y se le pedirá la realización de un dibujo temático. Todo ello sobre la temática del estudio: la comunicación en oncología infantil.

Su participación tendrá una duración estimada de no más de una hora. La duración de dichas pruebas será variable en función de las características del participante, será su hijo/a el/la que determinará los tiempos.

Además se revisará la historia clínica del participante para conocer datos como su diagnóstico, edad, sexo, etc.

El investigador puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene la participación de mi hijo/a?

El único posible inconveniente o molestia a la hora de participar en este estudio es el tiempo invertido en la realización de la entrevista y el dibujo temático.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. ni su hijo obtengan beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la comunicación en oncología infantil. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de los datos de mi hijo/a?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitando ante el investigador.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo: Codificados, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es Laura Seijoso González. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. y su hijo/a no serán retribuidos por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Ud. y su hijo/a no participarán de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Laura Seijoso González en el teléfono ***** o el correo electrónico. ****@udc.es

Muchas Gracias por su colaboración

ANEXO IX. Consentimiento informado gallego.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO do estudo: Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización

Eu, _____,
representante legal de _____

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con: _____ e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a súa participación é voluntaria, e que pode retirarse do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos seus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os seus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para que participe neste estudo.

Asdo.: O/a representante legal,

Asdo.:O/a investigador/a
que solicita o
consentimento

Nome e apelidos:

Nome e apelidos:

Data:

Data:

ANEXO X. Consentimiento informado castellano.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Visión actual de los pacientes de oncología pediátrica sobre la información recibida durante la hospitalización

Yo, _____,
representante legal de _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria, y que pueden retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.: El/la investigador/a
que solicita el
consentimiento

Nombre e apellidos:

Nombre e apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO XI. Guía de la entrevista semi-estructurada.

DIAGNÓSTICO

1. Háblame sobre tu enfermedad ¿Qué sabes sobre ella?
2. ¿Quién se encargó de darte la noticia? ¿Cuándo fue? Cuéntame cómo fue la situación.
3. ¿Cómo te sentiste al recibir la noticia? ¿Qué sentimientos te surgieron?
4. ¿Estás contento/a con la forma en la que se te ha dado la información? ¿Estás de acuerdo con la persona elegida para darte la noticia? ¿Qué habrías cambiado?
5. Descríbeme cuál sería para ti la mejor manera de informar a un niño/a al que se le acaba de diagnosticar cáncer.

TRATAMIENTO

6. Cuando comienza un tratamiento nuevo o hay que realizar alguna prueba ¿te explican en qué consiste? ¿Quién lo hace?
7. Tras explicártelo ¿suelen pedir tu opinión? ¿Sientes que tu opinión se tiene en cuenta?
8. ¿Cuál crees que sería la mejor forma de explicarle a una persona de tu edad los tratamientos y pruebas que te han realizado?

COMUNICACIÓN/RELACIÓN

9. ¿Te sientes involucrado/a en tu cuidado? ¿Cómo te sientes en este aspecto?
10. ¿Sientes la confianza suficiente con el equipo de salud encargado de tu cuidado para preguntarle las dudas que te surgen?
11. ¿Sueles comprender las palabras que utilizan los profesionales que se comunican contigo?
12. ¿Qué puntos crees que los profesionales de la salud deben mejorar a la hora de dar información?

13. ¿Alguna vez has buscado información por otras vías que no sea preguntar a tus padres o al equipo de salud? ¿Cuáles son esas vías? ¿Qué te ha llevado a buscar información de esta manera?

PERSONAL DE ENFERMERÍA

14. ¿Puedes describir tu relación con el personal de enfermería durante tu ingreso hospitalario?

15. En cuanto a la comunicación y a la explicación de información sobre todo lo que se refiere a tu enfermedad ¿Qué papel ocupa tu enfermera/o?

16. ¿Crees que el personal de enfermería tiene la capacidad suficiente para resolver las dudas que puedan surgirte a lo largo de tu hospitalización? Cuenta alguna experiencia que hayas tenido relacionada con el tema.

17. ¿Crees que el personal de enfermería cuenta con la empatía suficiente a la hora de compartir información contigo? ¿Te sientes apoyado por parte de este tipo de profesionales?

18. ¿Qué cambiarías de tu relación con tu enfermera/o?

Por último, ¿Hay algo que quieras añadir sobre este tema?