

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



## **TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMERÍA**

**Curso académico 2019/2020**

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo.

Iria Requena Ovalle

**Director(es): Emma Rodríguez Maseda**

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi tutora, Emma Rodríguez. Por animarme desde el primer momento con este proyecto, por sus consejos y recomendaciones. Por su ayuda y disposición continua en momentos complicados.

A mis compañeros de la carrera, por estar siempre a mi lado y tan unidos como el primer día.

A mi familia, por apoyarme a lo largo de estos 4 años. Sin ellos no habría sido posible.

## ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE .....	8
Resumen .....	8
Abstract .....	9
Resumo .....	10
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA .....	12
3. APLICABILIDAD .....	17
4. OBJETIVOS.....	18
4.1 Objetivo general .....	18
4.2 Objetivos específicos.....	18
5. METODOLOGÍA .....	19
5.1 MARCO TEÓRICO: Tipo de paradigma y diseño seleccionado .....	19
5.2 MARCO EMPÍRICO: .....	20
Ámbito de estudio .....	20
Muestra del estudio.....	20
Entrada al campo de investigación.....	22
Posición del investigador y sesgos potenciales .....	22
Recogida de datos.....	23
Análisis de los datos .....	25
Rigor y credibilidad .....	26
6. PLAN DE TRABAJO .....	27
7. ASPECTOS ÉTICOS .....	29
8. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS .....	30
9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	32
10. BIBLIOGRAFÍA .....	35
11. ANEXOS .....	39

## FIGURAS

1. Figura 1: Nuevos casos por sexo al año. .... 12
2. Figura 2: Nuevos casos por tipo de cáncer al año. .... 12

## ÍNDICE DE TABLAS

1. Tabla I Cronograma .....	28
2. Tabla II Revistas internacionales según Factor de Impacto .....	30
3. Tabla III Revistas nacionales seleccionadas.....	31
4. Tabla IV Presupuesto.....	33

## ÍNDICE DE ANEXOS

1. ANEXO I: Carta de presentación al CAEIG .....	39
2. ANEXO II: E-mail a la dirección del CHUAC y CHUS .....	41
3. ANEXO III: Compromiso del investigador principal .....	42
4. ANEXO IV: Compromiso de investigadores colaboradores .....	43
5. ANEXO V: Hoja de información del estudio para participantes .....	44
6. ANEXO VI: Folla de información do estudo para participantes .....	47
7. ANEXO VII: Consentimiento informado para los participantes castellano ...	50
8. ANEXO VIII: Consentimiento informado para los tutores o representantes legales .....	51
9. ANEXO IX: Consentimiento informado para los participantes gallego ...	52
10. ANEXO X: Consentimiento informado para tutores o representantes legales gallego .....	53
11. ANEXO XI: Guía para las entrevistas de los participantes.....	54
12. ANEXO XII: Estrategia de búsqueda .....	55

## 1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

El cáncer infantil es el proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer en cualquier parte del cuerpo y afecta a los pacientes en edad pediátrica. En España, cada año se detectan alrededor de 1.000 casos nuevos de cáncer infantil.

El diagnóstico de cáncer de un hijo supone un gran impacto socio-emocional para el núcleo familiar. La familia tiene un papel fundamental durante todo el proceso de la enfermedad, sin embargo, el hermano sano queda en un segundo plano. Los profesionales sanitarios deben tener en cuenta también el abordaje del niño sano ante la enfermedad de un hermano y, conseguir así, una atención integral adaptada a las necesidades de cada familia.

Por esta razón, el principal objetivo de este estudio es comprender el proceso de afrontamiento de padres y hermanos sanos de los pacientes que han estado en contacto con la Unidad de Oncología Pediátrica del Complejo Hospitalario de A Coruña (CHUAC) y del Complejo Hospitalario de Santiago de Compostela (CHUS). Para ello, la metodología que se utilizará será la investigación cualitativa de enfoque fenomenológico, mediante entrevistas semi-estructuradas en profundidad. La población que se incluye en este proyecto son los padres y hermanos de los pacientes oncológicos pediátricos del CHUAC y CHUS.

**Palabras clave:** oncología, pediatría, familia, hermanos, emociones, afrontamiento.

## **ABSTRACT AND KEYWORDS**

Childhood cancer is the process of uncontrolled growth and spread of cells that can occur anywhere in the body and affects pediatric patients. In Spain, about 1,000 new cases of childhood cancer are detected every year.

The diagnosis of cancer in a child has a major negative socio-emotional impact on the family nucleus. The family has a fundamental role during the whole process of the disease, however, the healthy sibling remains in the background. Health professionals must take into account the right approach towards the healthy child while coping with the sibling illness and, this allow them to achieve the integral care adapted to every family needs.

For this reason, the main objective of this study is to understand the coping process of healthy parents and siblings of patients who have been in contact with the Paediatric Oncology Unit of the Hospital Complex of A Coruña (CHUAC) and the Hospital Complex of Santiago de Compostela (CHUS). The methodology used for this case study will be a qualitative focus research phenomenological approach, using semi-structured in-depth interviews. The population included in this project are the parents and siblings of the paediatric oncology patients at the CHUAC and CHUS.

**Keywords:** Oncology, pediatric, family, siblings, emotions, coping.

## RESUMO E PALABRAS CLAVE

O cancro infantil é o proceso de crecemento e diseminación incontrolados de células que pode aparecer en calquera parte do corpo e afecta aos pacientes en idade pediátrica. En España, cada ano detéctanse arredor de 1.000 casos novos de cancro infantil.

O diagnóstico do cancro dun fillo supón un gran impacto socio-emocional para o núcleo familiar. A familia ten un papel fundamental durante todo o proceso de enfermidade, non obstante, o irmán san queda nun segundo plano. Os profesionais sanitarios deben ter en conta tamén o enfoque do neno san ate a enfermidade do seu irmán e, conseguir así, unha atención integral adaptada ás necesidades de cada familia.

Por esta razón, o principal obxectivo deste estudio é comprender o proceso de afrontamento dos pais e irmáns sans dos pacientes que estiveron en contacto coa Unidade de Oncoloxía Pediátrica do Complexo Hospitalario de A Coruña (CHUAC) e do Complexo Hospitalario de Santiago de Compostela (CHUS). Para iso, a metodoloxía que vaise utilizar será a investigación cualitativa de enfoque fenomenolóxico, mediante entrevistas semi-estructuraadas en profundidade. A poboación que se inclúe neste proxecto son os pais e irmáns dos pacientes oncolóxicos pediátricos del CHUAC y CHUS.

**Palabras clave:** oncoloxía, pediatría, familia, irmáns, emocións, afrontamento.

**SIGLAS Y ACRÓNIMOS**

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**CHUAC:** Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

**CHUS:** Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

**CAEIG:** Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia

**JCR:** Journal Citation Reports

**SEEO:** Sociedad Española de Enfermería Oncológica

**SEHOP:** Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica

**SOPEGA:** Sociedad Gallega de Pediatría

**SIOP:** Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica

**ASANOG:** Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia

**AECC:** Asociación Española Contra el Cáncer

## 2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

La OMS (Organización Mundial de la Salud) define como “cáncer” el proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad en los más pequeños dentro de los países desarrollados. En España, en el año 2019 se han detectado 995 casos nuevos en niños de 0 a 14 años, siendo los tipos más prevalentes la leucemia y los tumores cerebrales<sup>1</sup>.



Figura 1: Nuevos casos por sexo al año.<sup>1</sup>

Fuente: elaboración propia

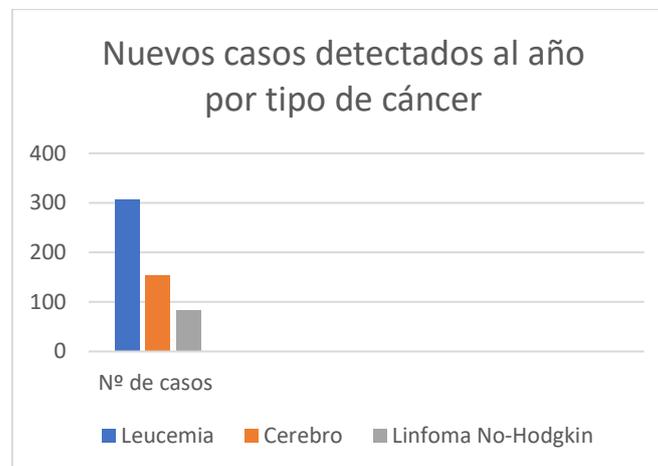


Figura 2: Nuevos casos por tipo de cáncer al año.<sup>1</sup>

Fuente: elaboración propia

Las buenas noticias son que en las últimas décadas, gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento, ha aumentado la supervivencia de un 15%-20% a un 70-80%. Sin embargo, a pesar de su baja incidencia y el aumento de la supervivencia, sigue siendo una enfermedad con un gran impacto que cambia la vida de numerosas familias<sup>1</sup>.

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

Dichos avances también se vieron reflejados en el ámbito del cuidado con el paso de los años. Un hecho crucial fue la publicación de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado en el año 1986, que defiende el derecho que tienen todos los niños hospitalizados a estar acompañados por sus padres durante el mayor tiempo posible. Los hospitales entendidos como un lugar cerrado, se transforman y comienza un nuevo pensamiento en cuanto a las relaciones entre paciente, familia y los profesionales. El principal objetivo es conseguir la creación de un ambiente de colaboración entre todos ellos, valorando el papel de la familia en la promoción de la salud y el bienestar del paciente pediátrico hospitalizado. Posteriormente, en 1990 la Convención de los derechos del niño, fomenta la no separación madre-hijo buscando el beneficio del menor. A diferencia de otros países, en España la cultura de la participación de los padres en el cuidado ha ido apareciendo más lentamente. De esta forma, en el 2013 el Ministerio de Sanidad redacta un documento dónde se recoge el derecho del niño ingresado a estar acompañado constantemente por sus padres, defendiendo que no existe ninguna base científica para separar al niño de su familia<sup>2,3</sup>.

Con el paso de los años se han ido conociendo los beneficios de la implicación de los padres en el cuidado de sus hijos durante el ingreso; disminuye el grado de ansiedad del niño, mejora el grado de satisfacción de la experiencia de la hospitalización y mejora la comunicación familia-profesionales. Además, la evidencia científica revela que los mejores resultados clínicos se logran cuando la familia del paciente es incluida en la toma de decisiones. Se ha demostrado que el hecho de que los niños permanezcan con sus padres y éstos colaboren en su cuidado, hace que el ingreso sea una experiencia menos traumática. La familia tiene un papel fundamental en la vida del paciente y nos permitirá conseguir una atención integral, lo cual es un indicador de calidad en el cuidado pediátrico<sup>2,3</sup>.

Atendiendo a esto, los padres pasan de ser los principales cuidadores de sus hijos a perder el papel que tenían hasta el momento. El diagnóstico de cáncer en un niño supone un importante conflicto socioemocional para el núcleo familiar. Nadie como padre o madre está preparado para escuchar que su hijo tiene que luchar contra una enfermedad que pone su vida en peligro. La familia experimentará en su propia piel las frecuentes visitas a centros sanitarios y la hospitalización de su hijo. Esta situación puede crear grandes niveles de estrés y ansiedad, resultando aún más traumática cuando se trata de una enfermedad oncológica<sup>4,5</sup>. Se produce entonces, un cambio radical en la dinámica familiar donde las repercusiones negativas no tardarán en aparecer en su día a día; los padres deben afrontar el cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

ausentarse en su trabajo, delegan el cuidado de los demás hijos a familiares o amigos, el enfermo no puede ir a la escuela, continuos desplazamientos a hospitales de referencia....

Cuándo los padres son informados por primera vez sobre el cáncer de su hijo entran en un estado de "shock", no son capaces de pensar con claridad y procesar la información que les aporta el médico. Es una situación de incredulidad, no entienden qué está pasando y se sienten confusos. En un primer momento, sienten ansiedad y temor por enfrentarse a un futuro incierto, un mundo desconocido que no pueden controlar<sup>6,9</sup>. Les resulta aterrador no poder proteger a su hijo y tener que confiar a los profesionales su cuidado y atención. Frecuentemente, una vez que los padres aceptan la enfermedad de su hijo, aparece el sentimiento de culpabilidad. Se cuestionan si realmente le han prestado la atención que necesitaba, si dejaron pasar por alto algún signo de alarma o no han visitado al médico las veces que debían<sup>7,8,10</sup>.

Ante la enfermedad la actitud es bien distinta en cada familia, por lo que el proceso de adaptación debe ser considerado como flexible y cambiante<sup>6,9</sup>. Es un hecho que los padres sentirán un "torbellino de emociones" los primeros días. No debemos olvidar que todas ellas son naturales y significan distintas formas de manifestar su reacción ante la nueva situación que les tocará vivir. Es una experiencia muy dolorosa en la que tendrán que enfrentarse a sus emociones, a la vez que deben atender a su hijo enfermo sin olvidarse de sus otros hijos. Por ello, es importante mantener la calma y permitirse el tiempo necesario, intentar compartir esta complicada experiencia con el resto de familia, amigos, equipo profesional u otros padres ya hayan pasado por este proceso<sup>7,8,10</sup>.

Es curioso que cada vez que se habla de respetar el entorno familiar y fomentar el contacto paciente-familia, nos basamos principalmente en el papel, percepciones y necesidades de los padres. Apenas se menciona directamente a los hermanos de los pacientes hospitalizados y sus sentimientos. Esta situación nos permite hacer referencia a conceptos como "hermanos olvidados" o "segundos enfermos". Tras el diagnóstico, inconscientemente el hijo enfermo se convierte en el enfoque principal de la atención familiar y los progenitores dirigen hacia él todo el cuidado<sup>11,13</sup>. De esta manera, las necesidades de los hermanos sanos pasan a un segundo plano y surgen en ellos una serie de sentimientos negativos<sup>3</sup>.

Pueden existir diferencias entre los sentimientos vividos de los padres y sus hijos pero, la visión de la enfermedad del hermano sano va a depender en gran medida de lo que reflejen sus propios padres. También influirá la edad, madurez y personalidad del niño<sup>12</sup>. En muchas ocasiones, el proceso de la enfermedad pone al niño sano en riesgo de experimentar

cambios psicosociales y emocionales que pueden ser cruciales para su vida. El impacto que tiene el cáncer en un niño supone una gran variedad de posibilidades; enfado, ansiedad, tristeza, celos, culpa, miedo, pérdida de la cohesión familiar, dificultades para relacionarse...<sup>3,13,14</sup>.

Al inicio de la enfermedad las emociones son más negativas y sufren mucho más estrés. El mayor estresor para los hermanos es la pérdida de la “normalidad familiar”, los padres se ausentan más, los hermanos quedan al cuidado de otros familiares, tienen más dificultades para relacionarse... Conforme el proceso va avanzando, los hermanos se van adaptando pero tendrán que hacer frente a sus miedos. Se enfrentarán al temor de enfermarse ellos también, de que nadie comprenda sus sentimientos, de visitar a su hermano o de llegar a perderlo. Temen no recibir toda la información que les gustaría tener sobre la enfermedad y que no se les diga la verdad acerca de lo que está sucediendo. Les preocupa ver a sus padres angustiados, lo que dificulta que el niño encuentre la ayuda necesaria para mantener sus actividades cotidianas.

El niño enfermo necesita unos cuidados especiales que preocupan mucho a los padres. Uno de los mayores problemas es que esta preocupación supone tener menos tiempo para dedicarle al hijo sano, de forma que puede provocar en éste último un sentimiento de abandono o celos. Los hermanos buscan llamar la atención de la familia con reacciones rebeldes o incluso refiriendo síntomas de alguna enfermedad inexistente. Además, se sienten culpables de estar sanos y les crea ansiedad la incertidumbre de la evolución de su hermano. Sin embargo, el niño sano también experimentará cambios positivos en su desarrollo a lo largo de esta vivencia. Destacamos así el crecimiento personal; a medida que el niño sano crece, se sienten con más responsabilidades, asumen un papel importante en el hogar lo que mejora la conexión intrafamiliar, son más independientes y empáticos...

Está claro que una de las situaciones más complicadas a la que un niño tiene que hacer frente es a una enfermedad como el cáncer. Es aquí donde el equipo multidisciplinar tendrá un papel fundamental. Serán los encargados de desarrollar una atención integral tanto del enfermo como de su familia, abordando el problema de una manera integral, englobando aspectos físicos, psicosociales y educativos. Para ello será imprescindible establecer un vínculo con los padres, promoviendo su participación no solo en cuestiones de apoyo, sino también en la toma de decisiones a lo largo de todo el proceso. No obstante, se deberá valorar la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada siempre y cuando se considere competente para

expresarla. No se debe ignorar cómo el paciente percibe la enfermedad, cuál es la intensidad de su dolor, qué atribuciones hacer acerca de su enfermedad o de las pruebas diagnósticas a las que puede ser sometido, sus expectativas...

Un elemento clave para establecer la unión profesionales-familia-paciente será la comunicación. Ésta ha de ser clara y concisa, utilizando un lenguaje adecuado para garantizar una información comprensible sobre los procedimientos a realizar, los riesgos/beneficios o las medidas que habrá que tomar a lo largo del plan terapéutico. Para que esto sea posible, será fundamental contar con profesionales formados en aspectos básicos sobre la atención integral. Como medida de ayuda para llevar a cabo este tipo de atención del enfermo y su familia, se debe considerar a los hermanos como una parte fundamental, implicándolo por igual, con el fin de conseguir una atención más personalizada y adaptada a las necesidades de cada familia<sup>16</sup>.

Con el paso del tiempo se han ido incorporando nuevas herramientas en la atención del paciente oncológico, como han sido las intervenciones psicoterapéuticas. Una de las grandes lecciones que los profesionales sanitarios han aprendido en los últimos años, es lo útil que puede llegar a ser trabajar con otros padres que ya han pasado por la enfermedad de su hijo. Diferentes estudios han demostrado la gran efectividad que brindan los grupos de apoyo de padres y hermanos sanos en cuanto a información y soporte. Gracias a este tipo de terapias, los hermanos sanos han tenido la oportunidad de conocer a otros que han pasado por su misma situación, consiguiendo grandes resultados en aquellos con síntomas de depresión o ansiedad<sup>11,14</sup>. Tanto los propios participantes como los padres, han notado los beneficios tras su participación. Se sienten más cómodos para expresar sus emociones a la vez que aprenden cosas nuevas sobre la enfermedad gracias a la experiencia de las otras familias.

Si tenemos en cuenta todo lo expuesto anteriormente, conoceremos las posibles situaciones de mejora así como también los puntos fuertes que debemos mantener en el abordaje del hijo sano. Pero ¿existe realmente el apoyo necesario para las familias de niños con cáncer en nuestra sociedad?

### 3. APLICABILIDAD

El diagnóstico de cáncer en un niño supone un gran impacto socioemocional para toda la familia. Muchas de ellas no tienen un apoyo consistente que les permita poder llevar la enfermedad de su hijo de una manera constante. En alguna parte del trayecto, los padres se sienten abandonados porque no reciben la atención que les gustaría. Les faltan datos acerca de la enfermedad o los cuidados que deben llevar en el regreso a casa, alternativas, estrategias de afrontamiento, consejos a la hora de abordar las dudas que le puedan surgir al niño enfermo... Se sienten desamparados, defienden que no perciben ningún tipo de ayuda apropiada a sus necesidades y cuidados. Esta sensación ocurre mayoritariamente en el momento de asumir el diagnóstico y en el de buscar alternativas al tratamiento. Es decir, cuando se necesita mayor información sobre la situación que sus pequeños están experimentando. Este es el momento perfecto para actuar, ya que los padres necesitan de más apoyo emocional y referencias que puedan esclarecer conceptos equivocados.

Los profesionales sanitarios pueden jugar un papel muy importante ayudando a la familia a acceder a todas las formas de apoyo que pueden minimizar, de alguna manera, las alteraciones que causa el cáncer. Con todo, la gran parte de las investigaciones hablan del funcionamiento de las terapias para padres con hijos enfermos de manera genérica, sin hacer apenas referencia al abordaje del niño sano y cómo ellos llevan la enfermedad de su hermano<sup>15</sup>. Si no se tienen en cuenta a los hijos sanos, puede desencadenar en problemas psicosociales como ansiedad o alteraciones en su comportamiento haciendo todavía más difícil el paso por la enfermedad.

Hay evidencia bibliográfica que defiende los grupos de apoyo para padres de niños con cáncer como una herramienta indispensable en el abordaje del niño enfermo y del hermano sano<sup>11,17,18</sup>. Los familiares de los pacientes además de las relaciones que establecen con los profesionales sanitarios, destacan la participación de personas que ya han pasado algo similar y que pueden proporcionarles la fuerza que necesitan para enfrentar las dificultades. Si todos los padres afectados reciben la orientación necesaria durante el proceso de la enfermedad, enriquecerán su aprendizaje y por consiguiente, tanto el hijo oncológico como el sano tendrán unos cuidados óptimos mejorando así su calidad de vida<sup>19</sup>.

Cómo los familiares vivan la trayectoria del cáncer va a depender en gran medida del tipo de atención que reciban. Para mejorar esta situación será necesario sensibilizar a los profesionales de la salud, destacando la importancia de llevar a cabo una buena educación sanitaria desde un primer momento y poder fortalecer a los padres en el desarrollo de los

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

cuidados del niño enfermo y del hermano sano mediante los testimonios de otros padres. Para ello es imprescindible detectar cual es la mejor manera de abordar a este tipo de familias, y solo así, conseguiremos que tanto el paciente como sus allegados se vean beneficiados.

En cuanto a los profesionales de enfermería, la atención del paciente oncológico supone todo un reto que hay que superar para favorecer el bienestar paciente-familia (psicológico, físico y social), disminuir efectos secundarios, conseguir mayor adherencia al tratamiento, manejar el dolor... Sin embargo, la atención integral de los niños oncológicos no está exclusivamente en manos del personal de enfermería, sino de todo el equipo interdisciplinar. Por lo tanto, como implicación práctica en un futuro, este estudio se pretende generar e identificar medidas de ayuda para todas aquellas familias afectadas. Con nuestro proyecto de investigación se pretende indagar en las carencias de apoyo que existen en el medio sanitario a través de las vivencias de los implicados para proponer una respuesta a sus necesidades que impliquen beneficios en el proceso de acompañamiento del niño enfermo por parte de su familia, prestando especial atención a un gran olvidado, como es el hermano sano.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GENERAL**

- Llegar a comprender el proceso de afrontamiento de los padres y hermanos sanos tras el diagnóstico del Cáncer Infantil.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir las vivencias y expectativas de las familias del paciente respecto a la atención del personal sanitario tras el diagnóstico de la enfermedad.
- Profundizar en las dificultades identificadas por los padres respecto a las diferentes necesidades de sus hijos.
- Indagar en la posibilidad de existencia de carencias afectivas o dificultades de los hermanos sanos durante el proceso de afrontamiento la enfermedad.
- Identificar a través del relato de las familias propuestas de mejora en el abordaje del paciente oncológico infantil y su familia.

## 5. METODOLOGÍA

### 5.1 MARCO TEÓRICO: Tipo de paradigma y diseño seleccionado.

Este proyecto se realiza siguiendo un método interpretativo y dentro una metodología cualitativa, en la cual se pretende conocer los fenómenos en su contexto natural y encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir del significado que tienen para los individuos. Mediante el enfoque cualitativo se describe cómo actúan y sienten los afectados en cuanto a situaciones o fenómenos observables. Además esta investigación seguirá una modalidad de “investigación de campo”, donde los datos se obtienen directamente de las experiencias de los participantes para solucionar el problema planteado.

Para abordar este estudio además utilizaremos el método fenomenológico, es el diseño que más se adapta a la realización del proyecto de investigación que hemos planteado, ya que nos permitirá recoger información sobre las vivencias de los familiares de niños con cáncer y acercarnos a comprender el proceso de afrontamiento desde la perspectiva de los participantes.

La fenomenología se centra en el estudio de las experiencias vividas, respecto a un suceso, desde la perspectiva del propio sujeto que la vive. Nace como una corriente filosófica cuyo principal precursor, Edmund Husserl, defendía el movimiento fenomenológico para explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y veracidad de los fenómenos. En definitiva, Husserl define a la fenomenología como el estudio de los fenómenos o experiencias tal como se presentan y la manera en la que se vive por los propios protagonistas.

En cuanto a los profesionales de enfermería, conocer las experiencias de los participantes nos permite identificar propuestas de mejora según las necesidades expresadas y poder así, ofrecer una atención integral tanto a los padres como a los hermanos del paciente oncológico pediátrico.

Por último, debemos considerar que al tratarse de una investigación cualitativa no se partirá de una hipótesis preconcebida, si no que ésta emergerá durante el desarrollo del estudio e irá adaptándose al campo del mismo.

## 5.2 MARCO EMPÍRICO

### 1. ÁMBITO DE ESTUDIO

El estudio se llevará a cabo en la Unidad de Oncología Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS). Ambos están constituidos por una planta de hospitalización para aquellos casos que requieran ingreso, un Hospital de Día de Pediatría y una parte de consultas externas.

La selección de estos dos centros se debe a que la población infantil es atendida básicamente, en lo relacionado a procesos de tipo oncológico, en los hospitales de Santiago de Compostela y A Coruña. Además, son los dos centros de referencia para los pacientes oncológicos pediátricos dentro del área norte y centro de Galicia.

### 2. MUESTRA DEL ESTUDIO

- **Tipo de muestreo**

El tipo de muestreo que se va a utilizar para este estudio será no probabilístico, teórico e intencionado. Lo que significa que los sujetos no serán elegidos al azar, sino intencionadamente, lo que nos permite identificar participantes que proporcionen una fuente rica de información. Por otro lado, en este estudio emplearemos el muestreo teórico, un método que nos permitirá encontrar aquellos individuos o contextos en los que deseamos profundizar, en este caso, en el proceso de afrontamiento de los padres y hermanos sanos del niño con cáncer.

- **Tamaño de la muestra**

El tamaño muestral de este proyecto de investigación será estimadamente de 20 familias. En la investigación cualitativa el tamaño de la muestra no viene definido por un dato numérico, sino que vendrá definido por la calidad y la cantidad de información recibida. Por lo tanto, éste irá variando a lo largo del trabajo de campo. Además, los análisis cualitativos, a diferencia de los estudios cuantitativos, estudian una cantidad reducida de individuos o fenómenos, siempre teniendo en cuenta el riesgo de excluir a sujetos clave que puedan aportar más información.

Por otro lado, conviene destacar la 'saturación teórica', este concepto hace referencia al momento en el que el conjunto de la información obtenida es completo para cumplir los objetivos del estudio. Lo que es lo mismo, el muestreo teórico no acaba hasta que dejan de aparecer nuevos conceptos y se alcanza el nivel de saturación<sup>23</sup>. Una vez alcanzado este nivel, podemos decir que la muestra es suficiente y dar por finalizada la recogida de datos.

- **Criterios de inclusión y exclusión**

La selección de los participantes en este estudio se hará mediante unos criterios específicos de inclusión y exclusión, que serán los siguientes:

- Criterios de inclusión:

- Ser padre o madre de pacientes oncológicos pediátricos del CHUAC y CHUS.
- Ser hermano del paciente oncológico y tener una edad comprendida entre 7 y 18 años de edad\*.
- Familias que hayan superado la enfermedad del hijo.
- Familias en las cuales hayan pasado 5 años del fallecimiento del hijo\*\*.
- Familias que hayan firmado el consentimiento informado para participar en el estudio. En caso del hermano menor de edad, debe firmar un consentimiento informado el tutor legal de dicho participante.

\*Hemos determinado este aspecto como criterio de inclusión debido a que la comprensión de la muerte o enfermedad se adquiere mayoritariamente dentro de ese rango de edad<sup>22</sup>.

\*\* Hemos establecido como factor de inclusión a aquellas familias en las cuales haya pasado un mínimo de 5 años del fallecimiento del hijo, ya que durante los primeros años los progenitores son más vulnerables a trastornos psicológicos o se encuentran en una situación más frágil<sup>23,24</sup>.

- Criterios de exclusión:

- No cumplir los criterios anteriormente citados.

- **Establecimiento de perfiles de los informantes**

La población diana de este proyecto serán los padres y hermanos sanos de los pacientes oncológicos pediátricos que en algún momento de su enfermedad hayan estado en contacto con la Unidad de Oncología Pediátrica del CHUAC y CHUS y cumplan nuestros criterios de inclusión.

### 3. ENTRADA AL CAMPO DE INVESTIGACIÓN

Una vez aprobados los permisos citados en el apartado de “aspectos éticos” y con el permiso de la dirección de investigación del CHUAC y CHUS, nos reuniremos con los/las supervisores/as de Enfermería de cada unidad. En este primer contacto les explicaremos la dinámica de nuestro estudio, cuáles son nuestros objetivos y solicitaremos acceso a la base de datos de los pacientes que han estado ingresados. Además, podrán firmar el documento de compromiso de investigador colaborador (ANEXO IV) en el caso de que deseen colaborar de forma altruista.

Ellos/as, como investigadores/as colaboradores/as y debido a la sensibilidad de la información, serán los/las encargados/as de contactar con aquellas familias que a priori cumplan con los criterios de nuestra investigación y por lo tanto, puedan participar en ella. Les explicarán el funcionamiento del estudio y les facilitarán una hoja que contenga toda la información de nuestro proyecto. Cada supervisor/a nos comunicará los datos necesarios de todas las familias que hayan aceptado participar.

Antes de realizar las entrevistas se les explicará a cada familia la finalidad del estudio, y a su vez, se les entregará la hoja de información participante en castellano (ANEXO V) y en gallego (ANEXO VI). Una vez leída, les entregaremos el consentimiento informado en castellano (ANEXO VII) y gallego (ANEXO IX) para firmarlo, y poder asegurar así su intención de participar en la investigación. También se entregará el CI en castellano (ANEXO VIII) y en gallego (ANEXO X) a los tutores o representantes legales de los participantes que sean menores de edad.

### 4. POSICIÓN DEL INVESTIGADOR Y SESGOS POTENCIALES

La investigadora principal de este proyecto de investigación es una alumna de 4º del Grado de Enfermería en la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol de la Universidad de A Coruña (UDC).

El estudio se realizará bajo la perspectiva de una alumna de Enfermería que realizando sus Estancias Clínicas se ha encontrado con diferentes familias de pacientes pediátricos con todo tipo de dolencias. Esta situación le ha causado especial interés por llegar a comprender el proceso de afrontamiento por parte de los padres y hermanos sanos tras el diagnóstico de la enfermedad oncológica infantil.

Nos aproximaremos a conocer las vivencias de las familias siempre desde una posición neutra sin emitir juicios de valor.

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

Por otro lado, el investigador debe hacer frente a los sesgos que pueden aparecer a lo largo del estudio. Los posibles sesgos que podríamos encontrarnos durante la realización de este proyecto serían los siguientes:

- El tamaño de la muestra puede ser no representativo o suficiente para llegar a la saturación teórica. Para evitar que esto ocurra el investigador ampliará el tamaño de la muestra hasta conseguir la información que crea conveniente.
- Los participantes pueden cambiar su comportamiento al saber que están siendo observados. Por esta razón el investigador intentará crear un ambiente tranquilo, cálido y lo más familiar posible.
- Los entrevistados pueden darnos información incorrecta o responder lo que creen que el entrevistador desea escuchar. En este caso el investigador recordará que en todo momento se respetará el anonimato de los participantes, y además, se comportará de manera que los entrevistados puedan expresarse abiertamente, sin prejuzgarlos.
- La participación de los informantes puede verse perjudicada por la sensibilidad del tema. El investigador transmitirá la importancia y el interés que tiene en su participación, pero siempre que los participantes lo necesiten, se finalizará la entrevista.
- Fatiga de los niños durante la entrevista. Para ello, el investigador acortará o alargará la duración de la entrevista en función de lo fatigado que se encuentre el niño.

## 5. RECOGIDA DE DATOS

La técnica que utilizaremos para la recogida de datos será la entrevista en profundidad con todas las familias de los pacientes oncológicos. Este tipo de entrevista es el diseño que más se ajusta a nuestro estudio y nos permitirá comprender el fenómeno elegido a través de la perspectiva y experiencias de los participantes seleccionados<sup>21</sup>.

Como modalidad de entrevista elegiremos la entrevista semi-estructurada o no estructurada, la cual nos permitirá desarrollar el procedimiento de una manera dinámica y flexible<sup>26</sup>. Este tipo de entrevistas carece de una estructura fija, pero aun así se seguirán una serie de preguntas predeterminadas que darán lugar a otras según el discurso del entrevistado. Por lo tanto, se utilizará un guión que permitirá al investigador conocer aquellos datos relevantes para nuestro trabajo, pero éste se irá modificando en función de las respuestas de los entrevistados. Es decir, servirá como apoyo al entrevistador pero

nunca debe ser realizado con el único objetivo de formular preguntas, sino que debe ir surgiendo de forma libre y fluida.

La entrevista comenzará haciendo una breve introducción del estudio, concretando algunos aspectos del desarrollo de la entrevista. Informaremos de la necesidad de grabar sus voces, siempre garantizando la confidencialidad y anonimato del paciente. Para iniciar se realizarán preguntas más generales que introducirán el tema a tratar y a medida que surjan respuestas, iremos marcando el tono de la entrevista. El objetivo será ir de preguntas generales a más específicas.

Las preguntas serán abiertas de manera que los entrevistados puedan hablar ampliamente de un tema y poder así recoger más información. Todas las preguntas estarán en un lenguaje simple y comprensible, adaptadas tanto a los padres como a los hermanos. Esto nos permitirá una conversación entre iguales, creando un escenario confortable donde se evitará que el entrevistador sea un mero recolector de datos.

Según Taylor y Bodgan, las entrevistas en profundidad son “reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas o experiencias, tal como la expresan con sus propias palabras”<sup>26</sup>. Siguiendo esta definición, el encuentro se realizará cara a cara para poder observar también su comportamiento no verbal y poder tomar nota de ello.

Las entrevistas se desarrollarán en un espacio neutro, no demasiado simbólico para los participantes ya que podría perjudicarnos en el desarrollo de nuestro trabajo. Por esta razón consideramos que el mejor lugar para desarrollarlas será la vivienda de los participantes, puesto que se encontrarán en un espacio familiar y más cómodo que nos permitirá crear un ambiente tranquilo para padres y niños. Como anteriormente explicábamos en el apartado de “criterios de inclusión”, el momento idóneo para entrevistar a los hermanos sanos será en aquellos que tengan entre 7 y 18 años de edad. Además, se realizará sin la presencia de los padres, puesto que pueden cohibir de alguna manera a sus hijos e influir en sus respuestas. Así, para los padres cuyos hijos no hayan superado la enfermedad el momento correcto será cuando haya pasado un mínimo de 5 años desde el fallecimiento.

Consideramos que un aspecto importante para desarrollar la entrevista a los hermanos sanos será no fijar una duración determinada. Se tendrá en cuenta que el propio investigador pueda alargar o acortar la duración en función de lo fatigado que se encuentre el niño. En cuanto a la de los padres, se calculará un tiempo aproximado de 90-120 minutos.

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

El comportamiento del investigador también será importante para crear un entorno de confianza que permita a los participantes expresarse abiertamente; no debe prejuzgar a los participantes, deberá comunicar su comprensión y hará usos de recursos como el eco, asentimiento, silencios, resúmenes... Es esencial transmitir a los sujetos la importancia de su participación y el interés que tenemos como investigadores en que puedan/quieran participar.

Por último, para la recogida de datos se recurrirá a las grabaciones de las intervenciones, así como también a las anotaciones realizadas durante las entrevistas.

## 6. ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis cualitativo se caracteriza por su forma cíclica y circular, no se comporta de manera lineal. Es decir, se trata de una tarea presente durante toda la investigación de principio a fin.

Seguiremos el enfoque de Taylor y Bodgan, cuyo análisis de orienta hacia el desarrollo de una comprensión en profundidad de los escenarios o personas elegidas para el estudio. Según Taylor y Bodgan podemos dividir este proceso en 3 etapas<sup>26</sup>:

**La primera etapa** se denomina fase de descubrimiento. En ella se identifican temas y se desarrollan conceptos o proposiciones. En nuestro caso, se reunirán todas las anotaciones y grabaciones recogidas durante la entrevista para releerlas y obtener datos de mayor calidad. De esta forma registraremos toda idea importante que surja tras esta lectura.

En **la segunda etapa** del análisis se lleva a cabo una disposición y transformación de los datos. Consiste en realizar una categorización de los datos una vez han sido recogidos. Para ello empezaremos identificando temas o conceptos recogidos durante el análisis inicial que sean significativos para cumplir los objetivos de nuestro estudio. A medida que se vayan categorizando nuestros datos, asignaremos a cada categoría un código o etiqueta que nos permita recordar por qué los hemos seleccionado. Este proceso recibe el nombre de codificación, definido por Taylor y Bodgan como “ un modo sistemático de desarrollar y refinar las interpretaciones de los datos” <sup>26</sup>. Una vez codificados los datos, es posible que surjan nuevas ideas, que desarrollaremos por completo o las descartaremos, lo que nos permitirá ir enfocando nuestro análisis.

En **la fase final del proceso** tiene lugar la obtención de los resultados, así como también la verificación de conclusiones. En este momento el investigador ha entendido el sentido de Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

las entrevistas, es capaz de hacer sus propias conclusiones e interpretar los datos en el contexto en el que fueron recogidos.

Para la codificación y categorización de los datos utilizaremos el programa informático Atlas.ti.

## 7. RIGOR Y CREDIBILIDAD

Uno de los aspectos más importantes de la investigación es el establecimiento de criterios que aseguren el rigor y la calidad de dicho estudio. Los criterios que siguen los estudios de carácter cualitativo son<sup>25,26</sup>:

- **Credibilidad (validez interna):** hace referencia a la veracidad de los resultados obtenidos. Para ello se llevarán a cabo estrategias como la descripción detallada del método de estudio, tipo de muestra y del análisis de los datos. Además utilizaremos las grabaciones y anotaciones recogidas durante la entrevista.
- **Transferibilidad (validez externa):** define la aplicabilidad de los resultados. Se refiere a la capacidad en que los resultados pueden extenderse a otro contexto. Para cumplir este criterio es necesario describir detalladamente el método de estudio, el tipo de muestreo, análisis, así como también las características de los contextos y los participantes elegidos.
- **Consistencia (fiabilidad):** se refiere a la estabilidad de los datos. En la investigación cualitativa no podemos asegurar una completa estabilidad de los datos, aun así, podemos llevar a cabo una serie de acciones para aumentar el grado de fiabilidad de nuestro estudio. Una de ellas podría ser recurrir a auditores externos que revisen la calidad de las decisiones tomadas. Además describiremos el método de estudio, muestra, análisis de datos y la posición del investigador a lo largo de la investigación.
- **Confirmabilidad (objetividad):** es un criterio esencial en la investigación, el cual hace referencia a la neutralidad del investigador. Significa captar el fenómeno de la misma forma que haría alguien ajeno al estudio. Para el cumplimiento de este criterio haremos una descripción detallada del método de estudio, análisis de datos y transcribiremos los mismos. Por otro lado, también explicaremos la posición del investigador durante el estudio.

## 6. PLAN DE TRABAJO

En la siguiente tabla se recogen las acciones que se llevarán a cabo en las diferentes fases de la investigación. Se plantea realizar este plan de trabajo en un período de 14 meses aproximadamente.

	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12	MES 13	MES 14
Búsqueda bibliográfica														
Solicitud CAEICG														
Solicitud permisos CHUAC y CHUS														
Contacto con los supervisores/as CHUS y CHUAC y participantes														
Entrega y recogida de CI														
Realización entrevistas														
Transcripción entrevistas														
Análisis de los datos														
Finalización y conclusiones del estudio														
Inicio del proceso de difusión de resultados														

**Tabla I Cronograma**

## 7. ASPECTOS ÉTICOS

Este proyecto se regirá según los principios éticos para la investigación médica en seres humanos recogidos en la Declaración de Helsinki<sup>27</sup>, Finlandia (1964). También por el Convenio de Oviedo (1997)<sup>28</sup>, el cual protege los derechos humanos y su dignidad con respecto a las aplicaciones de la biomedicina.

El Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) es el órgano encargado de la valoración ética, metodológica y legal de los estudios de investigación con seres humanos, su material biológico y sus datos de carácter personal. De esta manera, solicitaremos la autorización al CAEIG enviando una carta de presentación para que nuestro proyecto sea evaluado (ANEXO I). Además, se debe añadir el compromiso del investigador principal (ANEXO III) del estudio comprometiéndose a cumplir los requisitos éticos-legales y el documento de compromiso de investigador colaborador en el caso de que los/las supervisores/as de las unidades quieran colaborar de manera altruista (ANEXO IV).

Una vez aprobada la autorización del CAEIG, solicitaremos el permiso a la dirección de investigación del CHUAC y CHUS (ANEXO II) y, una vez aceptado, solicitaremos la colaboración de los profesionales de la Unidad de Oncología Pediátrica dónde han sido atendidos los pacientes y su familia, además, les entregaremos una hoja de información sobre nuestro estudio (ANEXO V) (ANEXO VI). Se les comunicarán los objetivos, riesgos y beneficios, así como también aseguraremos la confidencialidad de la información y el derecho de privacidad de los participantes regulado por la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”<sup>29</sup>. Posteriormente, entregaremos una hoja de información a los participantes en gallego (ANEXO VI) y castellano (ANEXO V). Una vez leída, todos aquellos sujetos que decidan participar en el estudio deberán completar el consentimiento informado.

Los consentimientos informados estarán custodiados por la investigadora principal del estudio. Ésta será la encargada de garantizar los derechos fundamentales de las personas físicas y proteger el tratamiento de los datos personales, según indica la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal<sup>30</sup>.

Al tratarse de un estudio dónde participan niños debemos tener en cuenta durante su desarrollo la declaración de los derechos del niño (1959) y los derechos del niño hospitalizado (1986).

## 8. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Una vez finalizado este estudio, el objetivo principal será difundir los resultados concluyentes. Una buena difusión será imprescindible para dar a conocer nueva información a la comunidad y poder así mejorar la atención del paciente oncológico pediátrico y su familia.

La difusión de los resultados se hará mediante 3 vías diferentes; publicaciones en revistas, congresos, instituciones y asociaciones.

### 1.1 Revistas

La selección de las revistas se hará atendiendo a la temática y al factor de impacto según el Journal Citation Reports (JCR)<sup>31</sup>, el cual mide la repercusión de la revista en función del número de citas que ha recibido durante un período de tiempo determinado.

Las revistas en las que pretendemos difundir el estudio serán tanto nacionales como internacionales:

REVISTA	FACTOR DE IMPACTO (2018)
Journal of oncology practice	2.828
Cancer Nursing	2.022
European Journal of Oncology Nursing	1.697
Journal of Pediatric Oncology Nursing	1.670

**Tabla II Revistas internacionales según Factor de Impacto**

REVISTA	INDEXADA EN
Metas de Enfermería (Enfermería21)	CINAHL, Cuidatge, CUIDEN, Dialnet, ENFISPO, IBECS, Latindex, MEDES y Scopus.
Rol de Enfermería	IBECS, Dialnet, ESCI, CINAHL, CUIDEN, Latindex, WORLDCAT, IME, ENFISPO, MEDES.
Index de Enfermería	CUIDEN, Hemeroteca cantárida, SUMMA CUIDEN, CUIDEN CITATION.
Nure investigación	CINHAL, CUIDEN, Dialnet, DOAJ, Latindex, Cuidatge.

**Tabla III Revistas nacionales seleccionadas**

## 7.2 Congresos

La difusión de los resultados en congresos científicos nos permitirá trasladar nuestra información a diferentes sectores del ámbito sanitario. Por esta razón, el objetivo será asistir a congresos, nacionales e internacionales así como también a jornadas relacionadas con el tema de investigación. Se han escogido los siguientes:

- Congreso SEEO: se realiza anualmente desde hace 16 años organizado por la Sociedad Española de Enfermería Oncológica.
- Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica: congreso anual que tiene lugar en diferentes puntos de España organizado por la SEHOP.
- Congreso de la Sociedad Gallega de Pediatría (SOPEGA): congreso que tiene lugar en distintas áreas sanitarias de Galicia cada año.
- Congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP): evento que reúne cada año, en diferentes partes del mundo, a profesionales de todo el mundo que están involucrados en el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos y su familia.
- Jornadas de enfermería oncológica: jornadas anuales organizadas por la Sociedad Española de Enfermería Oncológica destinadas a los profesionales de enfermería.

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

El objetivo principal es incrementar la calidad de atención a los pacientes oncológicos y su familia basada en la evidencia.

### **1.3 Instituciones y asociaciones**

Las instituciones y asociaciones que, según el interés y temática de nuestro estudio, podrían difundir los resultados serían:

- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP)
- Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

## **9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

### **9.1 Recursos necesarios**

En la siguiente tabla se muestra la previsión de los gastos para llevar a cabo la investigación:

DESCRIPCIÓN		COSTE UNIDAD	CANTIDAD	COSTE TOTAL
<b>RECURSOS HUMANOS</b>	Investigador principal	0€	1	0€
	Supervisor/a de la unidad	0€	6	0€
<b>INFRAESTRUCTURA</b>	Domicilio para la realización de entrevistas	0€		0€
<b>MATERIAL INVENTARIABLE</b>	Ordenador portátil	500€	1	500€
	Impresora	70€	1	70€
	USB	15€	1	15€
	Grabadora de voz	70€	1	70€
	Programa Atlas.Ti			75€
<b>MATERIAL FUNGIBLE</b>	Material de oficina (bolígrafos, folios, tinta de impresora, carpeta archivadora...)			180€
<b>DESPLAZAMIENTO</b>	Gasolina			300€
<b>CONGRESOS</b>	Inscripción, alojamiento, manutención...			1600€
<b>COSTE TOTAL</b>				<b>2.810€</b>

Tabla IV Presupuesto

## 9.2 Financiación de la investigación

Se recurrirán a diferentes organizaciones que puedan ser posibles fuentes de financiación, las cuales serán estudiadas detenidamente en el momento de iniciar la investigación para valorar qué criterios exigen:

- Universidad de A Coruña: convoca una serie de ayudas a la investigación en las que se incluyen acciones como; visitas o eventos de investigación, congresos, participación en el Programa Marco de Investigación e Innovación de la Unión Europea, estancias postdoctorales de investigación, patentes...<sup>32</sup>
- Xunta de Galicia: ayudas de apoyo a la etapa predoctoral en las Universidades del Sistema Gallego, en los organismos públicos de investigación de Galicia y en otras entidades del Sistema Gallego de I+D+i.<sup>33</sup>
- Colegio oficial de Enfermería de A Coruña: ayudas otorgadas para los colegiados que asistan a congresos como ponentes.<sup>34</sup>
- Instituto de Salud Carlos III: organismo público nacional en el que se financian proyectos de investigación en salud, a cargo del Ministerio de Economía y Competitividad. Son ayudas para aquellos proyectos cuyos objetivos son fomentar la salud y el bienestar de la población, desarrollar aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de la enfermedad.<sup>35</sup>

## 10. BIBLIOGRAFÍA

1. Registro nacional de tumores infantiles. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet] [actualizado 2018; acceso 20 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/actualidad/noticias/registro-nacional-tumores-infantiles>
2. González C., Humanización. Cuidados centrados en la familia. En: XXXII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Granada: Ergon, 4,5 y 6 de mayo de 2017, 79-81.
3. Muñoz Blanco M.J., Hermanos... los grandes olvidados. En: XXX Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Toledo: Ergon, 7,8,9 de mayo de 2015, 76-79.
4. Wikman A, Mattsson E, von Essen L, et al. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncologica* [Internet]. 2018 [Consultado 18 febrero 2020];57(7):950-957. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29498559>
5. Rahmani A, Azadi A, Pakpour V., et al. Anxiety and Depression: A Cross-sectional Survey among Parents of Children with Cancer. *Indian J Palliat Care* [Internet] 2018 [Consultado 18 febrero 2020];24(1):82-85. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29440813>
6. Quesada Conde AB, Justicia Díaz MD, Romero López M, García Berbén M. La enfermedad crónica infantil. repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología* [Internet]. 2014 [Consultado 16 Feb 2020]; 4(1): 569-576. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6918231>
7. Cómo afrontar que un hijo ha sido diagnosticado con cáncer.[Internet]. 2017.[Revisado 18 septiembre 2017; Consultado 19 Feb 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/>
8. Calvo Escribano C., Carboné Bañeres A., Sevillano Cintora G., et al .Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres.[Internet] ASPANOA. [Consultado 19 Feb 2020]. Disponible en: <https://www.aspanoa.org/cancer-infantil/publicaciones/>
9. Van Schoors M, De Paepe AL, Norga K, Cosyns V, Morren H, Vercruyssen T, Goubert L, Verhofstadt LL. Family members dealing with childhood cancer: A study on the Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

- role of family functioning and Cancer Appraisal. *Front Psychol* [Internet] 2019 [Consultado 20 febrero 2020]; 10(1405):1-14. Disponible en: [https://apps.webofknowledge.com/full\\_record.do?product=UA&search\\_mode=GeneralSearch&qid=6&SID=D45heqCUMRNZCcJnS9o&page=1&doc=8](https://apps.webofknowledge.com/full_record.do?product=UA&search_mode=GeneralSearch&qid=6&SID=D45heqCUMRNZCcJnS9o&page=1&doc=8)
10. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, López Rangel R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *pers.bioét* [Internet]. 2017 [Consultado 20 febrero 2020];21(1): 46-61. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0123-31222017000100046&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0123-31222017000100046&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
  11. Barrera M, Neville A, Purdon L, Hancock K. "It's just for us!" perceived benefits of participation in a group intervention for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric psychology* [Internet]. 2018 [Consultado 19 febrero 2020];43(9):995-1003. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02000558/full>
  12. Niinomi K, Fukui M. Related variables of behavioral and emotional problems and personal growth of hospitalized children's siblings: Mothers' and other main caregivers' perspectives. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing* [Internet]. 2018 [18 febrero 2020];55:1-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6050797/>
  13. Jaén SH. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos de niños con cáncer: Una aproximación mediante el análisis de textos. *ENE Revista de Enfermería* [Internet]. 2016 [Consultado 17 febrero 2020];3(10):8. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5989310>
  14. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, et al. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology* [Internet]. 2018 [Consultado 18 febrero 2020];27(6):1467-1479. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29441699>
  15. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. [Internet]. [Consultado 27 febrero 2020] Disponible en: <https://www.aspanoa.org/cancer-infantil/publicaciones/>
  16. Da Silva Pedro IC, Galvão CM, Melo Rocha SM, Nascimento LC. Social support and families of children with cancer: An integrative review. *Revista latino-americana de enfermagem*. [Internet] 2008 [Consultado 04 marzo 2020];16(3):477-483. Disponible en: <https://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/resultados.php?>

17. Alexandre Mantovani, Carina Cella Panaia Mantovani. Psico-oncología e grupos: Trabalhando vínculos em uma casa de apoio a pacientes com câncer. *Revista da SPAGESP*. 2008 [Consultado 04 marzo 2020];9(1):11-17. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5513434>
18. Torres Y, Pérez Bescanza I. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*. 2011 [Consultado 04 marzo 2020];11(1):171-184. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=3653348>
19. Rodrigues JRG, Siqueira Jr. AC, Siqueira FPC. Consulta de enfermería en oncología pediátrica: herramienta para el empoderamiento de los padres. *Rev Fun Care Online*. [Internet] 2020 [Consultado 04 marzo 2020]. 12(1):210-220. Disponible en: <https://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/resultados.php?>
20. Guillen DF. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. [Internet] 2019 [Consultado 12 marzo 2020].7(1):201-229. Disponible en: [file:///C:/Users/Owner/Downloads/Dialnet-InvestigacionCualitativa-6997992%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Owner/Downloads/Dialnet-InvestigacionCualitativa-6997992%20(1).pdf) >
21. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. [Internet]. Publicaciones de la Universidad de Deusto. Bilbao. 5ª edición.
22. Panagiotaki G, Hopkins M, Nobes G, et al. Children's and adults' understanding of death: Cognitive, parental, and experiential influences. *Journal of experimental child psychology* [Internet]. 2018 [Consultado 10 marzo 2020];166:96-115. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28888195>
23. Wikman A, Hovén E, Cernvall M, Ljungman G, Ljungman L, von Essen L. Parents of children diagnosed with cancer: Work situation and sick leave, a five-year post end-of-treatment or a child's death follow-up study. *Acta Oncologica* [Internet]. 2016 [Consultado 10 marzo 2020];55(9-10):1152-1157. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27159219>
24. Alameda A., Barbero J. El duelo de los padres del niño oncológico. *Psicooncología*. 2009;6(2-3):485-498.
25. Pedraz Marcos A. Investigación cualitativa. Barcelona: Elsevier; 2014.
26. Taylor SJ, Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1ªed. Barcelona: Paidós. 1987.
27. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial. Hong Kong, 1989.
28. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 abril de 1997. (Instrumento de Ratificación publicado en el Boletín Oficial del Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

- Estado, número 251, del 20-10-99).
29. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, num.274, (15-11-2002).
  30. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-121999).
  31. ISI Web of Knowledge. Journal Citation Reports. 2014. [ acceso 24 marzo 2020]. Disponible en: <https://jcr.clarivate.com/JCRLandingPageAction.action?Init=Yes&SrcApp=IC2LS&SID=H4-oAtQcuhMAstjWtlayjeilGXJ12|kqXy8udr7-bl8HIUrfzscrXNdMqwTAPCvWmmvzBnpHiQbkoUDz49kIKSZk3BkoOPCAkmXJ5l6E-qBgNuLRjcgZrPm66fhjx2Fmwx3Dx3D-h9tQNJ9Nv4eh45yLvkdX3gx3Dx3D#>
  32. Sede Electrónica Universidade de A Coruña (UDC). [ acceso 27 marzo 2020]. Disponible en: [https://sede.udc.gal/services/electronic\\_board/EXP2020/000578](https://sede.udc.gal/services/electronic_board/EXP2020/000578)
  33. Xunta de Galicia. Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional. [acceso 27 marzo 2020]. Disponible en: <https://www.edu.xunta.gal/portal/es/node/26899>
  34. Colegio Oficial de Enfermería A Coruña. Becas y Ayudas. [acceso 27 marzo]. Disponible en: <http://www.colegioenfermeriacoruna.org/?q=node/79>
  35. Ministerio de economía y competitividad. Gobierno de España. Instituto de Salud Carlos III. [acceso 27 marzo 2020]. Disponible en: <https://www.isciii.es/Paginas/Inicio.aspx>

## 11. ANEXOS

### ANEXO I: Carta de presentación al CAEIG.



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

D/D<sup>a</sup>. Iria Requena Ovalle

con teléfono: [REDACTED]

y correo electrónico: [REDACTED]

**SOLICITA** la evaluación de:

- Estudio 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: Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo.

Promotor:

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

x

Investigadores e centros en Galicia

Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo

Adjunto se envía la documentación necesaria 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.

En ..... a ..... de ..... de 2020.

Firma: Iria Requena Ovalle

RED DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN GERENCIA. SERVIZO GALEDO DE SAÚDE.

**ANEXO II: E-mail a la dirección del CHUAC y CHUS.**

Estimado/a director/a de investigación:

Mi nombre es Iria Requena Ovalle, enfermera graduada en la Universidad de A Coruña, Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol.

Le escribo este e-mail para solicitar el permiso de contactar con los/las supervisores/as de la Unidad de Oncología Infantil para poder llevar a cabo un proyecto de investigación sobre el afrontamiento de la familia tras el diagnóstico.

El objetivo principal del proyecto sería poder llegar a comprender el proceso de afrontamiento de los padres y hermanos sanos de pacientes que han estado hospitalizados en la Unidad de Oncología Pediátrica del CHUAC y CHUS. Otros de nuestros objetivos serán destacar la importancia de una atención integral tanto del paciente como su familia, y conocer así sus necesidades e identificar propuestas de mejora en el sistema sanitario.

Para recoger la información necesaria se realizarán entrevistas semi-estructuradas de manera individual tanto a padres como a hermanos sanos.

A continuación le adjunto el documento de aceptación por parte del CAEIG para la realización de este estudio.

Espero su respuesta. Un cordial saludo.

**ANEXO III: Compromiso del investigador principal.****COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D/D<sup>a</sup>. Iria Requena Ovalle

Servicio/unidad:

Centro:

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo de estudio

Título: Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: Un estudio cualitativo.

Código de promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que el 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.

Firma: Iria Requena Ovalle

**ANEXO IV: Compromiso de investigadores colaboradores.****COMPROMISO DEL INVESTIGADOR COLABORADOR**D/D<sup>a</sup>.

Servicio:

Centro:

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio  
Título: Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo.

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

Firma:

## **ANEXO V: Hoja de información del estudio para participantes.**

### **HOJA DE INFORMACIÓN**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos.

**INVESTIGADOR:** IRIA REQUENA OVALLE.

Este documento tiene por objetivo ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de ética de la Investigación de Galicia.

Si decide participar 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. y su hijo/a pueden decidir no participar o, si aceptan hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Les aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. y su hijo/a tienen derecho.

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

El principal objetivo de este estudio es llegar a comprender el proceso de afrontamiento de los padres y hermanos sanos tras el diagnóstico del Cáncer Infantil. Así como también destacar la importancia de una atención integral tanto del paciente como su familia, y conocer las necesidades e identificar propuestas de mejora en el sistema sanitario.

#### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Ud. y su hijo/a son invitados a participar porque cumple con los criterios de inclusión de nuestro estudio de investigación.

**¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en la realización de entrevistas en profundidad de manera individual, en la que se plantearán un conjunto de preguntas abiertas de respuesta libre. Toda persona que participe en la investigación deberá contestar a las preguntas con la mayor sinceridad posible para la obtención de datos realistas.

Su participación tendrá una duración estimada de 90-120 minutos. La duración será variable en función de las características del participante, que podrá abandonar la entrevista si lo necesita, y será el propio investigador quien podrá dar por finalizado el estudio cuando considere pertinente.

Posteriormente, se podrá contactar con usted para obtener nuevos datos de interés para el estudio o matizar algunos aspectos.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Los posibles inconvenientes que puede tener este estudio son la duración de las entrevistas o tener que contestar a preguntas incómodas para el participante por la sensibilidad del tema. Por esta razón, debemos recordar que el participante podrá abandonar libremente la investigación en cualquier momento.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. y su hijo/a obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre cómo afrontan los familiares el diagnóstico del cáncer infantil. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. y su hijo/a lo desean, 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. y su hijo/a podrán 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: **Codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

Así mismo, Ud. y su hijo/a tienen derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

El responsable de la custodia de los datos es Iria Requena Ovalle. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el equipo investigador con fondos aportados por .....

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

Ud. y su hijo/a no serán retribuidos por participar.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Iria Requena Ovalle en el teléfono \*\*\*\*\* o el correo electrónico [\\*\\*\\*\\*\\*@udc.es](mailto:*****@udc.es)

**Muchas gracias por su colaboración.**

## **ANEXO VI: Folla de información do estudo para participantes.**

### **FOLLA DE INFORMACIÓN**

**TÍTULO DO ESTUDO:** Afrontamento do cancro infantil baixo a perspectiva dos pais e os irmáns sans.

**INVESTIGADOR:** IRIA REQUENA OVALLE

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

Se decide participar 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, consúltalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudio é completamente **voluntaria**. Vd.e o/a seu/súa fillo/a poden decidir non participar ou, se aceptan facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións.

Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que Vd. e o/a seu/súa fillo/a ten dereito.

#### **Cal é o propósito de estudo?**

O principal obxecto deste estudo é chegar a comprender o proceso de afrontamento dos pais e os irmáns sans tras o diagnóstico de cancro infantil. Así como tamén destacar a importancia dunha atención integral tanto do paciente como da súa familia, e coñecer as necesidades e identificar propostas de mellora no sistema sanitario.

#### **Por que me ofrecen participar a min?**

Vostede e o/a seu/súa fillo/a é convidado a participar porque cumpre os criterios de inclusión do noso estudo.

#### **En que consiste a miña participación?**

A súa participación consistirá na realización de entrevistas en profundidade de maneira individual, na que se plantearán un conxunto de preguntas abertas de resposta libre. Toda persona que participe na investigación deberá contestar ás preguntas coa maior sinceridade posible para a obtención de datos realistas.

A súa participación terá unha duración estimada de 90-120 minutos. A duración será variable en función das características do participante, que poderá abandonar a entrevista se o necesitare, e será o propio investigador quen poderá dar por finalizado o estudo cando considere pertinente.

Posteriormente, poderáse contactar con Vd.e o/a seu/súa fillo/a para obter novos datos de interese para o estudo ou matizar algúns aspectos.

### **Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?**

Os posibles inconvenientes que pode ter este estudo son a duración das entrevistas ou ter que contestar a preguntas incómodas para o participante pola sensibilidade do tema. Por esta razón, debemos recordar que o participante poderá abandonar libremente a investigación en calquer momento.

### **Obtereire algún beneficio por participar?**

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre cómo afrontan os familiares o diagnóstico de cancro infantil. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

### **Recibireire a información que se obteña do estudo?**

Se Vd. e o/a seu/súa fillo/a 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 meus 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.

So 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 seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de modo:

**Codificado**, que quere dicir que posúen un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen.

Así mesmo, Ud. e o/a seu/súa fillo/a teñen dereito a interpoñer unha reclamación ante la Axencia Española de Protección de datos cando considere que algún dos seus dereitos non fora respetado.

O responsable da custodia dos datos es Iria Requena Ovalle. Ao terminar o estudo os datos serán anonimizados.

### **Existen intereses económicos neste estudo?**

Esta investigación é promovida polo equipo investigador con fondos aportados por .....

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vd.e o seu fillo/a non será retribuído por participar.

### **Como contactar co equipo investigador deste estudo?**

Vd. pode contactar con Iria Requena Ovalle no teléfono \*\*\*\*\* ou o correo electrónico [\\*\\*\\*\\*\\*@udc.es](mailto:*****@udc.es)

**Moitas grazas pola súa colaboración.**

**ANEXO VII: Consentimiento informado para los participantes castellano.**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO del estudio: Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo.

Yo, \_\_\_\_\_

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

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

**ANEXO VIII: Consentimiento informado para los tutores o representantes legales.**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Título del estudio: Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo.

Yo, \_\_\_\_\_ representante legal de \_\_\_\_\_

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Iria Requena Ovalle 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 investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

**ANEXO IX: Consentimiento informado para los participantes gallego.****DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO do estudo: Afrontamento do cancro infantil baixo a perspectiva dos pais e os irmáns sans: un estudo cualitativo.

Eu, \_\_\_\_\_

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

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

Nome e apelidos:      Nome e apelidos:

Data:      Data:

**ANEXO X: Consentimiento informado para tutores o representantes legales gallego.**

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

TÍTULO do estudo: Afrontamento do cancro infantil baixo a perspectiva dos pais e os irmáns sans: un estudo cualitativo.

Eu, \_\_\_\_\_, representante legal de \_\_\_\_\_

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con: Iria Requena Ovalle 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 XI: Guía para las entrevistas de los participantes.****GUIA DE ENTREVISTA****PADRES**

1. ¿Cómo recuerdas el momento del diagnóstico? ¿Qué sentimientos le ha generado?
2. ¿Han cambiado los roles en la estructura familiar durante el proceso de la enfermedad?
3. ¿Cómo se ayudan para apoyar al hijo enfermo entre los miembros de la familia?
4. Como familia ¿Qué estrategias habéis utilizado para afrontar la enfermedad?
5. ¿Cómo han reaccionado los demás niños de la familia ante la enfermedad de su hermano/a?
6. En cuanto a la atención recibida; ¿Fueron atendidas todas sus necesidades? ¿Cambiarías algún aspecto?
7. ¿Qué le dirías a una familia que estuviese pasando por la misma situación?

**NIÑOS**

Se trata de una guía para el investigador. Las preguntas podrán ser reformuladas utilizando un lenguaje adaptado a la edad del entrevistado:

1. ¿Quién se encargó de comunicarte la enfermedad de tu hermano/a?
2. ¿Cómo te sentiste al recibir la noticia?
3. Desde el momento de conocer la enfermedad hasta ahora ¿Han ido apareciendo nuevos sentimientos?
4. ¿Has notado algún cambio en tu familia desde el diagnóstico de la enfermedad de tu hermano/a?
5. ¿Te sientes involucrado/a en el cuidado de tu hermano/a?
6. ¿Qué consejo le darías a otros hermanos que estuviesen viviendo la misma situación?

**ANEXO XII: Estrategia de búsqueda**

Para la búsqueda de información se han utilizado diferentes bases de datos, así como también recursos de información. En la siguiente tabla se incluyen las bases de datos consultadas, la fecha de consulta y las palabras clave que se han utilizado para dicha búsqueda:

BASE DE DATOS	FECHA	PALABRAS CLAVE	FILTROS	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
Pubmed	18/02/2020	Children AND hospitalized AND sibling	<ul style="list-style-type: none"> <li>Published in last 5 years</li> </ul>	52	1
	18/02/2020	Childhood cancer AND parents AND anxiety	<ul style="list-style-type: none"> <li>Published in last 5 years</li> <li>Humans</li> <li>Spanish, English</li> </ul>	53	2
	18/02/2020	Cancer AND children AND sibling	<ul style="list-style-type: none"> <li>Published in last 10 years</li> <li>Humans</li> <li>English, Spanish</li> </ul>	172	1
	10/03/2020	Children AND death AND understand	<ul style="list-style-type: none"> <li>Published in last 5 years</li> </ul>	585	1
	10/03/2020	Parents AND child AND cancer AND death AND situation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Published in last 5 years</li> </ul>	6	1
Cochrane library	19/02/2020	Cancer AND Children AND sibling		46	1
Dialnet	16/02/2020	Impacto emocional del cáncer infantil en la familia	<ul style="list-style-type: none"> <li>Artículo de revista</li> </ul>	10	1
	17/02/2020	Hermanos de niños con cáncer		11	1
	04/03/2020	Familia cáncer apoyo		212	2
Web of Science	20/02/2020	Childhood AND cancer AND emotions AND family	<ul style="list-style-type: none"> <li>Published 2015-2020</li> <li>Humans</li> <li>English, Spanish</li> </ul>	36	1
Scielo	20/02/2020	Red de apoyo familia cáncer infantil		19	1

Cuiden plus	04/03/2020	Apoyo social familia cancer		91	1
	04/03/2020	Oncología pediátrica padres		17	1