

Una lluita constant: la
visió fenomenològica del
binomi família-pacient
oncològic pediàtric a les
recidives

Projecte d'investigació: treball de fi de grau
Sara Yanguas Vizcaino
Tutor: Dr. Juan Manuel Leyva Moral
Universitat Autònoma de Barcelona
Grau d'Infermeria
Curs 2015-2016

Agraïments

Aquest treball de fi de grau realitzat a quart del Grau en Infermeria a la Universitat Autònoma de Barcelona durant el curs 2015-2016 ha sigut una gran experiència per mi i per les persones que m'envolten. Cadascuna d'elles ha col·laborat de diferents maneres perquè s'hagi pogut plantejar aquest projecte i en el següent apartat els hi vull agrair.

En primer lloc, al meu tutor, Dr. Juan Manuel Leyva Moral, estic molt agraïda pels teus grans consells i la teva ajuda durant tots aquests mesos, per la teva disponibilitat encara estant tant lluny els últims mesos. Per la motivació que m'has transmès per fer aquest treball i per continuar al camí de la investigació, i per animar-me a seguir endavant. Gràcies per treure el millor de mi durant aquesta etapa.

Un ampli agraïment als meus amics i sobretot a la meva parella per aconsellar-me en tot moment i donar-me moments de tranquil·litat i diversió per poder seguir endavant amb la ment clara durant aquest procés tant important per mi, que gràcies a ells he pogut finalitzar amb molta satisfacció.

Sobretot, gràcies a la meva família per aguantar els millors moments i els pitjors i per estar tant orgullosos de mi en tot moment. Gràcies per el vostre recolzament en tot.

A tots vosaltres, moltes gràcies per tot.

Índex de continguts

Agraïments	2
Resum.....	4
Introducció	6
Problema de Salut.....	6
Antecedents	7
Marc teòric	7
Propòsit de l'estudi.....	9
Objectius específics.....	9
Supòsits de la investigadora sobre el fenomen.....	9
Metodologia	10
Disseny.....	10
Àmbit de l'estudi i mostra	10
Recollida de dades.....	11
Anàlisi de les dades	12
Aspectes ètics	12
Criteris de rigor i qualitat de les dades	12
Limitacions i dificultats.....	13
Utilitat i aplicació dels resultats	14
Pràctica assistencial d'infermeria.....	14
Educació infermeria	14
Investigació d'infermeria	14
Pla de treball: Cronograma d'activitats	15
Bibliografia	16
Annexes.....	18
Annex 1: Pregunta en format SPICE i Planificació de la cerca i fonts d'informació.....	18
Annex 2: Informació de l'estudi i consentiment Informat	22

Resum

Introducció: El càncer infantil a Espanya té una incidència de 155,5 casos nous anuals per milió de nens/es d'entre 0 a 14 anys. L'afrontament de la malaltia és molt complex, actualment, existeixen poques investigacions enfocades a entendre com experimenta el binomi família - pacients el procés de recidiva.

Objectius: La comprensió de les vivències dels binomis família - pacient durant el procés d'afrontament a la recaiguda de la malaltia oncològica infantil.

Metodologia: Es proposa una investigació qualitativa amb un disseny exploratori fenomenològic. La població diana estarà formada pels diferents membres del binomi família-pacient hospitalitzat al servei d'oncologia i hematologia infantil, i trasplantament pediàtric de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Es realitzarà un mostreig de conveniència fins a arribar a la saturació mitjançant entrevistes no estructurades i semi-estructurades. L'anàlisi de les dades es farà a partir del mètode proposat per Giorgi.

Limitacions: La principal limitació de l'estudi és la incapacitat de l'enfocament metodològic per incloure nens/es menors de 7 anys degut a les dificultats en la percepció de la malaltia, a part de la impossibilitat de generalitzar les dades que s'obtinguin a altres contextos.

Implicacions: Aquest treball podria tenir implicacions en tres àrees: a la pràctica assistencial, a l'educació i la investigació; per la utilització del model Family Nursing, molt poc conegut a Espanya i per la identificació dels aspectes més importants sobre la recaiguda per ajudar a generar més investigació.

Resumen

Introducción: El cáncer infantil en España tiene una incidencia de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños / as de entre 0 a 14 años. El enfrentamiento de la enfermedad es muy complejo, actualmente, existen pocas investigaciones enfocadas a entender cómo experimenta el binomio familia - pacientes el proceso de recidiva.

Objetivos: La comprensión de las vivencias de los binomios familia - paciente durante el proceso de enfrentamiento a la recaída de la enfermedad oncológica infantil.

Metodología: Se propone una investigación cualitativa con un diseño exploratorio fenomenológico. La población diana estará formada por los diferentes miembros del binomio familiaridad paciente hospitalizado en el servicio de oncología y hematología infantil, y trasplante pediátrico del Hospital Universitario Vall d'Hebron. Se realizará un

muestreo de conveniencia hasta llegar a la saturación mediante entrevistas no estructuradas y semi- estructuradas. El análisis de los datos se hará a partir del método propuesto por Giorgi.

Limitaciones: La principal limitación del estudio es la incapacidad del enfoque metodológico para incluir niños/as menores de 7 años debido a las dificultades en la percepción de la enfermedad, a parte de la imposibilidad para generalizar los datos que se obtengan a otros contextos.

Implicaciones: Este trabajo podría tener implicaciones en tres áreas: en la práctica asistencial, en la educación y la investigación; por la utilización del modelo Family Nursing muy poco conocido en España i por la identificación de los aspectos más importantes sobre la recaída para ayudar a generar más investigación.

Abstract

Introduction: Childhood cancer in Spain has an incidence of 155.5 million new cases per year for children aged 0 to 14 years. The confrontation of the disease is very complex, currently, there are few studies aimed at understanding how the binomial family - patients experiences the relapse process.

Objectives: Understanding the experiences of the couple family - patient during the process of coping cancer relapse of the disease in children.

Methods: We propose a qualitative research design with a phenomenological exploration. The target population is made up of different members of the binomial familiarity patient hospitalized in hematology and oncology service for children, pediatric and transplant of the Vall d'Hebron University Hospital. There will be a convenience sampling to reach saturation doing both interviews, unstructured and semi-structured. The data analysis will be based on the method proposed by Giorgi.

Limitations: The main limitation of the study is the inability of the proposed methodological approach to include children under 7 years due to difficulties in the perception of the disease, apart from the impossibility of generalizing data obtained in other contexts.

Theoretical implications: This work could have implications in three areas: in clinical practice, education and research; the use of Family Nursing, very little known in Spain, and to identify the most important aspects of relapse to help generate more research.

Introducció

Problema de Salut

El càncer infantil és un problema de salut que actualment afecta als països desenvolupats, sent la primera causa de mort en els nens/es. A Espanya ha estat la primera causa de mort en edats d'entre 1 a 14 anys al 2012, i de 5 a 9 anys al 2013 (Instituto Nacional de Estadística, 2015; 2014). La incidència nacional registrada estandaritzada entre els anys 2000-2012 pel Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI-SEHOP), ha estat de 155,5 casos nous anuals per milió de nens/es de 0 a 14 anys (perfils similars amb països europeus com, Alemanya, França i Regne Unit) i, concretament a Catalunya l'estimació mitjana anual de nous casos ha estat de 180,8. El nombre de notificacions que han realitzat el centres a nivell nacional entre el 1980-2013 mostren un total de 25.387 casos per edats entre 0-19 anys (Peris Bonet, R; Felipe García, S; Martínez Ruíz, N; Pardo Romaguera, E & Valero Poveda, S, 2014).

El conjunt familiar, des del moment del diagnòstic, inicia un viatge de constants canvis de la seva vida diària i dels rols familiars per tal d'adaptar-se i afrontar les demandes de la malaltia (Long & Marsland, 2011). Diferents estudis que han explorat les experiències de les famílies, han identificat moments de la trajectòria de la malaltia més estressants i de difícil adaptació, sent un d'aquests la recaiguda de la malaltia (Brody & Simmons, 2007; Gibbins, Steinhardt, & Beinart, 2012; Lafaurie et al., 2009).

Es defineix com a recaiguda a "l'aparició de la malaltia després d'un període en el qual els símptomes han estat mínims o han desaparegut" (aecc: Associació Espanyola contra el Càncer). Segons l'International study for treatment of childhood relapsed Acute lymphoblastic leukaemia (IntReALL, 2010) el 15-20% de pacients amb leucèmia limfoblàstica aguda, el tipus de càncer més incident a la població infantil actualment (Peris Bonet, R; Felipe García, S; Martínez Ruíz, N; Pardo Romaguera, E & Valero Poveda, S, 2014), tenen una recaiguda de la malaltia. La incidència europea resulta en un 0,7/100.000 nens/es a l'any.

Per les famílies, l'aparició d'una recaiguda significa que el càncer apareix de nou, que no s'ha pogut controlar i que pot ser incontrolable en un futur. Això fa que s'enfrontin a l'angoixa de la incertesa respecte al què passarà, i que tinguin més problemes psicosocials si no aconsegueixen adaptar-s'hi (Vivar, Canga, Canga, & Arantzamendi, 2009). Durant aquesta etapa, hi ha barreres que impedeixen realitzar un bon enfocament de les cures d'infermeria a les famílies i pacients, com per exemple: la desconfiança en el tractament (Vivar, Canga, et al., 2009; Vivar, Orecilla Velilla, &

Gómara Arraiza, 2009), la desesperança de curació (Vivar, Canga, et al., 2009), el deteriorament de la comunicació entre els professionals sanitaris amb les famílies i pacients (Citak, Toruner, & Gunes, 2013), i, la falta de formació dels professionals en l'àmbit psicosocial (Kiernan, Meyler, & Guerin, 2010; Vivar, Orecilla Velilla, et al., 2009).

Antecedents

Estudis que descriuïn les vivències de la família i dels nens/es al moment de la recaiguda son molt poc freqüents. La recerca s'ha basat en les experiències de la família i de membres de la família en concret; al moment del diagnòstic, de la mort o durant la malaltia en general. Per aquest motiu, es destaca a l'evidència la necessitat de fer més estudis sobre el tema (Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015; Björk, 2008; Vivar, Orecilla Velilla, et al., 2009).

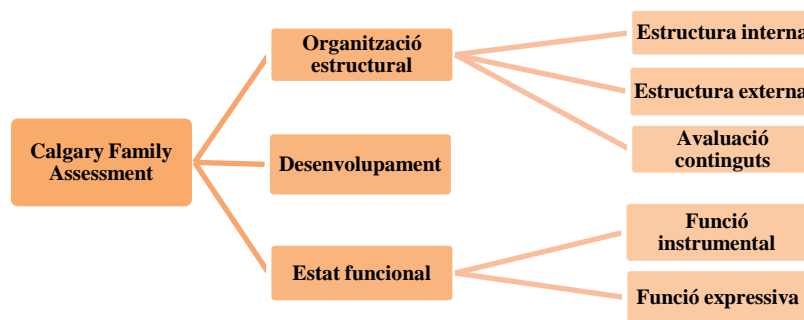
S'han realitzat revisions sistemàtiques que investiguen el fenomen, però en alguns casos la població infantil formava part dels criteris d'exclusió. Com a excepció, una meta- etnografia que recull 17 articles sobre les experiències dels pacients des de l'any 1997 al 2014 (Wanat, Boulton, & Watson, 2015), analitza i sintetitza per unificar les troballes de la investigació qualitativa, en relació amb l'experiència de recurrència de diferents tipus de càncer. Dos articles actuals, centren el tema en la població infantil. El primer, (De Graves & Aranda, 2008) és un estudi etnogràfic que va mostrar com a principal troballa el gran impacte de la incertesa en les famílies durant el procés de recaiguda, presentant-lo com a model conceptual per destacar la importància significativa en l'atenció sanitària. El segon estudi, tracta sobre les experiències dels nens/es brasilers i dels cuidadors/es familiars davant la recaiguda del càncer (Arruda-Colli et al., 2015). Com a principals resultats, la percepció de l'amenaça i la reacció a aquesta, buscant protecció i afecte es va observar en els nens/es; i, la sensació de manca de control, la percepció de l'amenaça, i el nou significat de l'atenció es va observar en els cuidadors/es familiars. Els intercanvis afectius i el sentiment d'unió familiar afavorien el sentit del dia a dia, posant de manifest el paper d'atenció dels professionals en l'ajuda d'una comunicació oberta i clara per tal d'afavorir l'afrontament.

Marc teòric

El II Pla estratègic nacional d'infància i adolescència 2013-2016 (II PENIA), planteja l'atenció integral dels nens/es amb càncer, incloent-hi el seu entorn familiar i social. Assumeix l'assistència interdisciplinària com a objectiu i promou l'atenció psicològica i educativa (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

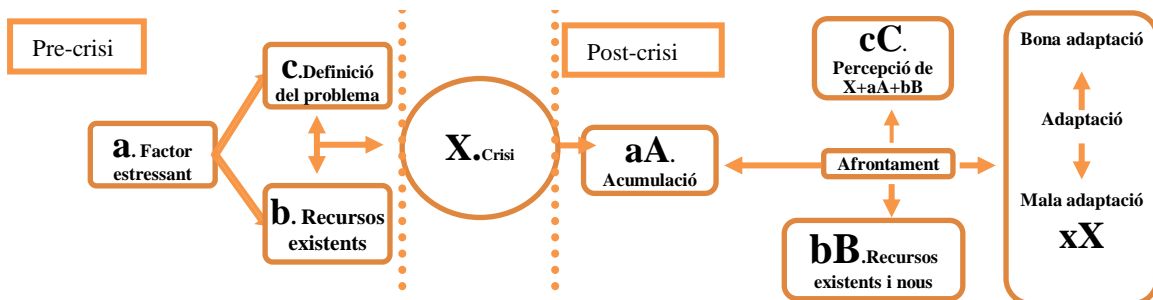
Seguint aquest Pla, l'estudi adoptarà la filosofia d'assistència *Family Nursing*, que entén la salut i la malaltia com a esdeveniments familiars que influeixen en el procés i el resultat de l'atenció sanitària. Si les famílies es consideren la unitat d'atenció, les infermeres tenen perspectives molt més àmplies per abordar les necessitats de salut d'ambdós, membres de la família i unitat familiar en el seu conjunt. *El Calgary Family Assessment*, un recent model pertanyent a aquesta filosofia, proposa un enfocament multidimensional de les famílies en l'ajustament dels aspectes funcionals, afectius i conductuals, entenent a la família com un sistema amb diferents subsistemes (Kaakinen, 2010). En aquest estudi s'anomenarà a aquest sistema familiar *binomi família- pacient*.

Figura 1: Model Calgary Family Assessment Nursing. Extret de Kaakinen, 2010.



A més a més, per ajudar a entendre la situació estressant a la qual s'ha d'adaptar el binomi família- pacient, el Doble model ABCX de McCubbin & Patterson (1983) (Weber, 2011) ens guiarà com a model conceptual. Defineix l'adaptació a una situació estressant com, “*un resultat a conseqüència del canvi en el sistema familiar, que evoluciona implicant canvis en els rols familiars, normes, patrons d'interacció i percepcions*”.

Figura 2: Doble model ABCX de McCubbin & Patterson (1983). Adaptat de Weber, 2011.



Per poder comprendre el problema de salut que es vol estudiar, la pregunta proposada serà la següent: Quines són les vivències del binomi família- pacient oncològic d'edat escolar i adolescents, que es troben en seguiment hospitalari, envers el procés d'afrontament a la recaiguda de la malaltia?

Propòsit de l'estudi

Amb la finalitat d'aportar nou coneixement sobre aquesta etapa de la malaltia i així, poder millorar en la cerca d'una atenció i unes cures més individualitzades en aquesta població, el propòsit de l'estudi exploratori se centrarà en la comprensió de les vivències dels binomis, que es trobin en seguiment al servei hospitalari d'Oncologia-Hematologia infantil de la Vall d'Hebron, durant el procés d'afrontament a la recaiguda de la malaltia oncològica infantil.

Objectius específics

Per poder captar l'experiència en el moment d'afrontació a la nova situació del binomi, s'han formulat dues preguntes amb ajuda del model *Doble ABCX* (McCubbin i Patterson, 1983) anteriorment presentat, que ajuda a entendre com es dona una bona adaptació o una mala adaptació a una situació de "crisi" (terme que s'utilitzarà a vegades per referir-se a la recaiguda de la malaltia):

- Quina percepció té el binomi de la situació actual respecte el procés de la seva malaltia?
- Què ajuda (o ajudaria) al binomi en el procés d'afrontament per aconseguir una bona adaptació a nivell biopsicosocial?

Mitjançant aquestes preguntes s'han generat objectius més específics per abordar les diferents tasques de la investigació sistemàticament:

- Descriure el significat que té pel binomi el procés de recaiguda a la malaltia.
- Definir els factors més estressants i agressius del procés que afecten la situació general del binomi.
- Identificar les actituds, estratègies i recursos que emprèn el binomi per fer front a la situació de crisi (tenint en compte que poden donar-se casos en què no sàpiguen com portar la situació).

Supòsits de la investigadora sobre el fenomen

Els supòsits inicials de la investigadora sobre el fenomen d'estudi són els següents: la majoria de binomis no s'hauran adaptat a la situació i un dels motius serà la falta de recursos i estratègies que tenen a l'abast en l'àmbit hospitalari. Per altra banda, la desesperança i la desconfiança en el tractament seran sentiments que experimentarà el binomi durant tot aquest procés.

Metodologia

Disseny

Giorgi és un autor d'interès en aquest estudi per la relació que estableix entre la fenomenologia descriptiva, les ciències humanes (destacant la infermeria) i la investigació qualitativa. Entén la fenomenologia com un mètode que busca clarificar els significats dels fenòmens subjectius, per així, comprendre com les persones actuaran en el món i en les relacions amb els altres (Giorgi, 2005). No es pretén generar una teoria del fenomen sinó identificar aspectes més importants del procés de recaiguda del càncer infantil i adolescent per tal d'ajudar a generar investigacions futures¹.

L'aproximació als informants es farà amb la col·laboració de l'equip d'infermeria, que identificaran i informaran als participants. La investigadora coneix el context on l'estudi es durà a terme perquè n'havia format part durant quatre mesos de pràctiques universitàries del curs 2015-2016 de quart de carrera, per tant, es posicionarà al camp tenint en compte els seus supòsits interns i allunyant-se de l'experiència prèvia viscuda i del coneixement preestablert (*bracketing*), per així, no condicionar el fenomen d'estudi (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010). Per altra banda, intentarà mantenir una relació de confiança professional directa amb els participants per fomentar la profunditat i intensitat de la narració de les vivències.

Àmbit de l'estudi i mostra

El servei d'oncologia i hematologia infantil, i trasplantament pediàtric de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, és centre de referència nacional i internacional (motiu d'elecció com a àmbit de l'estudi) i està format per l'Hospital de Dia, la Unitat de Transplantament i la planta d'hospitalització, on s'accedirà de manera formal fent un seguit de reunions: primer amb els responsables de la unitat per demanar l'autorització i poder dur a terme el projecte (entrant al camp al setembre) i després, amb tot el personal, per informar-los i que ens facilitin el treball que es durà a terme.

Entenent que les experiències i necessitats poden ser diferents, els membres amb la recidiva oncològica que representaran la població diana estaran formats per dos grups d'edats: nens/es entre 7-12 anys i adolescents de 12-19 anys amb diagnòstic de primera recaiguda en tractament, amb els principals membres que el formin com: cuidadors/es i germans/es, que hauran d'estar informats sobre el diagnòstic. Segons Piaget, abans dels 7 anys hi ha un pensament simbòlic (Gutierrez Martínez, 2005) que dificultaria la

¹ La necessitat d'una mínima interpretació per part de la investigadora al realitzar la síntesis final de les dades serà necessària per complementar la realitat dels informants, oferint una visió més conceptual del fenomen (Moya, 2005).

percepció de la situació, no obstant, no serà motiu d'exclusió que els germans/es tinguin menys de 7 anys. S'exclourà la fase final de vida i les malalties associades per així, poder explorar l'homogeneïtat pròpia del fenomen i, els problemes comunicatius o l'angoixa psicològica, per la dificultat que ocasionarien en dur a terme l'entrevista.

La selecció dels participants estarà basada en criteris de facilitat, conegut com a mostreig de conveniència (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010), per motius d'accessibilitat i de criteris de representativitat de la població: l'estudi es durà a terme en un context que ofereix heterogeneïtat i quantitat d'informació i es buscarà la variabilitat discursiva respecte a les característiques personals i sociodemogràfiques. La saturació de les dades, entès com el moment en el que no emergeix nou coneixement (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010), serà el criteri que conduirà a la mida de la mostra, amb una previsió de 13 binomis basada en estudis anteriors (Arruda-Colli et al., 2015; De Graves & Aranda, 2008).

Recollida de dades

Tenint en compte que el fenomen d'estudi es desenvolupa en interacció amb altres elements, s'utilitzarà una tècnica pertanyent a la multi-metodologia autobiogràfica de Bagnoli, el *mapa relacional*. Els participants dibuixaran un cercle situant a la part més central els objectes, persones i activitats que més rellevància tinguin en aquest moment que està vivint, i viceversa (Esteban-Guitart, 2012). En el cas dels germans/es entre 4-7 anys se'ls hi proposarà fer un dibuix on apareguin ells i els objectes, persones o activitats més importants en el present. Es farà una primera entrevista sense estructurar a tots els participants, amb l'ajuda del dibuix/*mapa relacional* amb una pregunta introductòria: *podria explicar detalladament, a partir del mapa o dibuix, com ha experimentat i què ha significat el procés de recaiguda a la seva família?* A partir les dades obtingudes es realitzarà un guió per fer una segona entrevista semi-estructurada, considerant-la la més adequada per permetre focalitzar en els temes més importants del fenomen. Aquest és un mecanisme del “*bracketing*”, mencionat abans, per evitar condicionar amb el coneixement previ de la investigadora el guió de les entrevistes (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010). La tècnica del *mapa relacional*/dibuix tindrà lloc abans de les entrevistes, de les que es preveu una duració d'uns 60-90 minuts aproximadament. Es duran a terme en les habitacions o sales de descans de la planta d'hospitalització de manera individual (excepció dels nens/es, que dependrà de com se sentin més còmodes) perquè ofereixen un ambient íntim i tranquil, on l'entrevistadora serà la investigadora principal, que comptarà amb l'ajuda d'un psicòleg experimentat en

el cas dels dibuixos. Les sessions seran gravades en àudio amb el consentiment verbal dels participants (tutors/es en cas de menors). L'entrevistadora prendrà notes escrites durant les entrevistes i farà un diari de camp on podrà expressar les seves reflexions.

Anàlisi de les dades

Una vegada es transcriguin les entrevistes literalment, es farà una anàlisi de contingut temàtic inductiu a partir del mètode de Giorgi: [1] Es llegiran les transcripcions literals completes per obtenir un sentit general de les entrevistes, el "*sentit del Tot*". [2] A continuació la investigadora, qui analitzarà les dades, llegirà les transcripcions una vegada més per distingir les "*unitats de sentit*" definides com a segments narratius que revelen de forma potencial algun aspecte. [3] Procedirem a transformar les "*unitats de sentit*" en expressions adequades al fenomen estudiat, seguint un procés de categorització. [4] Finalment, les transformacions de les "*unitats de sentit*" se sintetitzaran en enunciats que captin l'essència de la vivència dels binomis, fent així, una descripció general que tracti tots els nivells del fenomen (Giorgi, 2005).

Aspectes ètics

Primer se sol·licitarà l'aprovació del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) de l'hospital de la Vall Hebron. A continuació, els membres del binomi rebran informació detallada sobre l'estudi, on la seva participació serà voluntària i podran retirar-se en qualsevol moment. Es lliurarà i explicarà el consentiment informat als membres del binomi i es demanarà consentiment als tutors/es legals en el cas dels participants menors. Es mantindrà l'anonimat dels participants amb noms inventats per ells mateixos i per acabar, s'explicarà el manteniment de la confidencialitat de les dades a través de la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Criteris de rigor i qualitat de les dades

Donarem rigor metodològic a la investigació amb els següents conceptes de Guba i Lincoln (Guba & Lincoln, 1985). Per garantir la credibilitat es faran les transcripcions literals de les dades i es verificaran els resultats obtinguts amb els informants, procediment que també atorgarà major dependència, juntament amb el diari de camp, que ens donarà informació sobre les habilitats de la entrevistadora, i la triangulació de les dades per altres investigadors amb qui es farà constant retroalimentació. Descriure les característiques dels participants, el seu procés de selecció i el context ajudarà a aportar un grau òptim de transferibilitat de la investigació. El posicionament de la investigadora dins de l'estudi i la tècnica del "*bracketing*" es descriuen per obtenir confirmabilitat, que permetrà la flexibilitat de tot el disseny, aconseguint una millor realitat de la visió del fenomen.

Limitacions i dificultats

Els nens/es i adolescents amb malaltia oncològica menors de 7 anys no s'inclouran com a representants de la població per la dificultat en la percepció de la malaltia, pròpia de l'estadi maduratiu (Gutierrez Martínez, 2005). Un estudi amb un altre enfocament teòric- metodològic és la principal proposta de futur que se suggereix, per tal de poder comprendre adequadament les seves experiències.

La selecció dels binomis estarà condicionada pels criteris de selecció dels membres que el formen, i això podria afectar a l'heterogeneïtat de la mostra. Per poder resoldre-ho, quan es faci la selecció d'informants es buscarà la variabilitat més gran de situacions personals i sociodemogràfiques, i també, s'intentarà buscar estratègies per poder incloure els binomis que per algun motiu quedessin exclosos de representar la població i que interessaria que en formessin part. La investigadora podria optar per exemple, en cas de barrera idiomàtica, amb la col·laboració de la figura del mediador com estratègia, tenint en compte les limitacions que suposaria. La participació dels germans/es majors de 4 anys que formin part del binomi a través de tècniques de recollida de dades com els dibuixos, s'ha considerat oportuna encara que existeixin limitacions en la percepció de la malaltia, ja que, es consideren membres del binomi que formen part de la comprensió del fenomen, i per la dificultat anterior, per tant, no serà motiu d'exclusió i es mantindrà l'experiència a través dels cuidadors principals. És probable que en casos concrets el binomi impliqui més membres a part dels principals cuidadors/es i els germans/es. En aquests casos la investigadora analitzarà si incloure als membres o no podria afectar en la comprensió de la vivència.

El nombre de binomis en selecció dependrà dels diagnòstics de primeres recaigudes que hi hagi en el moment de previsió d'entrada al camp, i de les complicacions que puguin sorgir, com per exemple la defunció. Per resoldre-ho s'allargarà el temps d'estada al camp fins a arribar a tenir una mostra amb la qual s'aconsegueixi la saturació d'informació, tenint en compte les limitacions econòmiques.

Finalment, cal recordar que algunes de les limitacions d'aquest projecte són degudes a la pròpia investigació qualitativa, el no poder extrapolar els resultats a diferents contexts, per exemple. Per altra banda, ressaltem que la investigadora, per resoldre qualsevol limitació o dificultat prevista o no inicialment, es guiarà pel criteri de reflexivitat, definit com la capacitat de l'investigador per analitzar i actuar davant situacions que es van presentant al llarg de la investigació (Berenguera Ossó, Fernandez de Sanmamaed Santos, & Pons Vigués, 2014).

Utilitat i aplicació dels resultats

Es preveu que els resultats d'aquest estudi augmentin el coneixement i la comprensió de l'experiència del binomi davant l'etapa d'afrontament a la recaiguda del nen/a i adolescent oncològic. Els principals resultats s'espera que tinguin implicacions directes amb la pràctica d'infermeria en l'àmbit assistencial, docent i d'investigació.

Pràctica assistencial d'infermeria

Aquest estudi, com hem introduït abans, es guiarà per la filosofia del *Family Nursing*. Més concretament en un dels models més recents que la conformen, el *Calgary Assesment Model*. A partir de la seva utilització es pretén fer conèixer, donant una primera perspectiva per promocionar i obrir les portes, els avantatges que pot oferir l'enfocament humanístic que aporta el model, en l'àmbit assistencial d'oncologia pediàtrica d'un hospital de referència nacional i internacional com és la Vall Hebron; en tant que, pot ajudar a explorar un fenomen d'estudi de poca evidència de manera integral, entenent que la família com un tot és major que la suma de les seves parts i que qualsevol canvi en un membre afecta a tots (Kaakinen, 2010).

Per altra banda, més concretament sobre el tema d'estudi, es creu que podria tenir implicacions pel que fa a l'organització de les cures d'infermeria de la vessant psicosocial, per tractar i identificar les esferes més importants del procés d'afrontació a la recaiguda de manera individualitzada en el conjunt familiar (binomi) i ajudar a aconseguir una bona adaptació de tots els membres.

Educació infermeria

En l'àmbit docent, la investigació podria tenir implicacions en el coneixement de la importància de la utilització de la filosofia del *Family Nursing*. Coneixements que es tracten en altres països europeus del nord però en Espanya no s'abasteixen en la seva totalitat.

Investigació d'infermeria

Una de les implicacions més destacables d'aquest estudi és la generació de futures investigacions que brinda a la recerca qualitativa. L'exploració de les vivències pretén, en aquest cas, ajudar a identificar els aspectes més importants del procés d'afrontació a la recaiguda del nen/a i adolescents oncològics, per tal d'ajudar a conduir investigacions que les aprofundeixin més i siguin d'utilitat per avançar en unes cures individualitzades i centrades en el binomi amb aquestes característiques.

Pla de treball: Cronograma d'activitats

		Mesos 2015	Mesos 2016					Mesos 2017		
Fases/Activitats (realitzades per la investigadora i el tutor de la universitat)		Nov-Des	Gen-Mai	Jun	Jul-Ago	Set	Oct-Des	Gen- Abr	Mai	Jun
Abans de l'entrada al camp (elaboració del projecte a la Universitat Autònoma de Barcelona- Unitat docent Vall Hebron)	Plantejament i elaboració projecte (seguiment pel Dr. Juan Manuel Leyva Moral)	■								
	Presentació projecte			■						
	Autorització per entrar al camp				■					
Entrada al camp (servei d'Oncologia-Hematologia infantil de Vall Hebron)	Xerrades informatives al personal					■				
	Selecció participants i recollida dades						■			
	Anàlisis dades						■			
Sortida del camp	Discussions i escrit finals								■	

Bibliografia

- Asociación Española Contra el Cáncer (aecc). (2015). Diccionario de términos. Consultado el 26 de noviembre del 2015: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Diccionario/Paginas/Diccionario.aspx>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 1–7. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamaed Santos, M. J., & Pons Vigués, M. (2014). *Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud*.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer. Family Members ' Experiences and Needs*. Lund University, Sweden.
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152–165. <http://doi.org/10.1177/1043454206298844>
- Citak, E. A., Toruner, E. K., & Gunes, N. B. (2013). Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 14(9), 5477–82. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24175845>
- De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear-The uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*. Retrieved from <https://xpv.uab.cat/cancernursingonline/pages/,DanaInfo=.ajpwurfrzHu67Lp21+art>
- Esteban-Guitart, M. (2012). La Multi-metodología Autobiográfica Extendida (MAE). Una estrategia cualitativa para estudiar la identidad, los fondos de conocimiento y las formas de vida. *Revista Electronica de Metodologia Aplicada*, 17(2), 51–64.
- Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253–271. <http://doi.org/10.1177/1043454212452791>
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 75–82. <http://doi.org/10.1177/0894318404272112>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1985). *the Experience of Give Care To Some Person With Chronic Illness*.
- Gutierrez Martínez, F. (2005). *Teorías del desarrollo cognitivo*. McGraw-Hill. Retrieved from <https://books.google.com/books?id=94p0AAAACAAJ&pgis=1>
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). Defunciones según la causa de muerte. Año 2013. Retrieved from www.ine.es/prensa/np896.pdf

- Instituto Nacional de Estadística. (2014). Defunciones según la causa de Muerte en España en el año 2012. *Instituto Nacional de Estadística*, 1–14. Retrieved from <http://www.ine.es/prensa/np830.pdf>
- IntReALL. (2010). *Publishable Summary*. Union Europea. Retrieved from <http://www.intreall-fp7.eu/index.php?id=home>
- Kaakinen, J. R. (2010). *Family nursing process: family nursing assessment models. Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research*.
- Kiernan, G., Meyler, E., & Guerin, S. (2010). Psychosocial issues and care in pediatric oncology: medical and nursing professionals' perceptions. *Cancer Nursing*, 33(5), E12–20. <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181d5c476>
- Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., ... Roncancio, M. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer : vivencias , percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5(5), 41–52.
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88. <http://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *II Plan estratégico nacional de infancia y adolescencia 2013-2016 (II PENIA)*.
- Moya, J. L. M. (2005). *Deseo de cuidar y voluntad de poder: la enseñanza de la enfermería*. Edicions Universitat Barcelona.
- Palacios-Ceña, D., & Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21(2), 68–73. <http://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.11.003>
- Peris Bonet, R., Felipe García, S., Martínez Ruíz, N., Pardo Romaguera, E., & Valero Poveda, S. (2014). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2013.
- Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D., & Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: A narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 724–736. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04939.x>
- Vivar, C. G., Orecilla Velilla, E., & Gómara Arraiza, L. (2009). Es más difícil: experiencias de las enfermeras sobre el cuidado del paciente con recidiva de cáncer. *Enfermería Clínica*, 19(6), 314–321. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2009.07.008>
- Wanat, M., Boulton, M., & Watson, E. (2015). Patients ' experience with cancer recurrence : a meta-ethnography. *Psycho-Oncology*, (January 1994). <http://doi.org/10.1002/pon.3908>.
- Weber, J. G. (2011). The ABCX Formula and the Double ABCX Model. In SAGE (Ed.), *Individual and family stress and crises* (pp. 82–96). London. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.4135/9781452274720.n4>

Annexes

Annex 1: Pregunta en format SPICE i Planificació de la cerca i fonts d'informació

Quines són les vivències del binomi família- nen/a oncològic d'edat escolar, que es troba en seguiment hospitalari, envers el procés d'adaptació a la recaiguda de la malaltia?

- Àmbit: Hospitalari
- Perspectiva: Binomi família – nen/a oncològic d'edat escolar amb recaiguda de la malaltia
- Intervenció: Descriure les vivències del binomi en el procés d'adaptació
- Comparació: Altres processos de la malaltia (implícit)
- Avaluació: Millorar l'enfocament de l'assistència infermera

Font	Paraules claus i filtres	Número de resultats	Referència seleccionada	Evidència que aporta
PUBMED	oncology nursing AND pediàtric nursing AND qualitative research (MeSH)	23 resultats	Citak, E. A., Toruner, E. K., & Gunes, N. B. (2013). Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. <i>Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP</i> , 14(9), 5477–82.	Barreres comunicatives entre els professionals sanitaris i les famílies durant el pas de la malaltia.
	publication 5 years	9 resultats 1 seleccionat		
	oncology nursing AND life change events AND parents (MeSH)	4 resultats 1 seleccionat	Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 24(3), 152–165.	S'identifica un dels moments de difícil adaptació familiar, la recaiguda de la malaltia, des del punt de vista de l'experiència dels pares.
BVSALUD Pesquisa	oncología pediátrica AND experiències de vida (DeCS)	7 resultats 1 seleccionat	Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., ... Roncancio, M. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer : vivencias , percepciones y necesidades. <i>Revista Colombiana de</i>	Experiències de les mares sobre el trajecte de la malaltia. Moments més estressants de la malaltia, destaquen les recaigudes.

			<i>Enfermeria, 5, 41–52.</i>	
SCOPUS	double ABCX model document type: book	2 resultats 1 seleccionat	Weber, J. G. (2011). The ABCX Formula and the Double ABCX Model. In SAGE (Ed.), <i>Individual and family stress and crises</i> (pp. 82–96). London.	Les bases teòriques sobre el model ABCX doble, que tracta sobre l'adaptació a situacions estressants.
	cancer recurrence AND qualitative research	197 resultats	Wanat, M., Boulton, M., & Watson, E. (2015). Patients ' experience with cancer recurrence : a meta-ethnography. <i>Psycho-Oncology</i>	Recollida d'investigacions qualitatives sobre les experiències de la recaiguda en els últims anys.
	limit to psychology	21 resultats 1 seleccionat		
	cancer recurrence AND nursing AND qualitative research	29 resultats 1 seleccionat	Vivar, C. G., Orecilla Velilla, E., & Gómara Arraiza, L. (2009). Es más difícil: experiencias de las enfermeras sobre el cuidado del paciente con recidiva de cáncer. <i>Enfermería Clínica, 19(6), 314–321.</i>	Les dificultats per als professionals sanitaris en l'assistència de pacients amb recaigudes de càncer.
	pediatric oncology AND parents experience AND qualitative research limit to review	5 resultats 1 seleccionat	Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29(5), 253–271.</i>	Identifica moments en la trajectòria del càncer més complexos per a les famílies i els pacients.
	pediatric oncology AND psychosocial issues	90 resultats	Kiernan, G., Meyler, E., & Guerin, S. (2010). Psychosocial issues and care in pediatric oncology: medical and nursing professionals perceptions. <i>Cancer Nursing, 33(5), 12-20.</i>	Destaca la falta de formació psicossocial percebuda pels professionals sanitaris d'infermeria i medicina.
	limit to nursing	18 resultats 1 seleccionat		

	childhood cancer AND family adjustment	45 resultats	Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. <i>Clinical Child and Family Psychology Review</i> , 14(1), 57–88.	Els canvis que produeix la malaltia del nen/a en els rols familiars. Què fan els pares per poder adaptar-se a la nova situació.
	limit to psychology	11 resultats 1 seleccionat		
	psychosocial impact AND cancer recurrence	142 resultats	1. Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 19(5), 1–7. 2. Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D., & Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: A narrative review. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 65(4), 724–736. 3. Vivar, C. G., Whyte, D. A., & Mcqueen, A. (2010). “Again”: the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 19(13-14), 2048–2056.	1. L'experiència de viure una recaiguda del càncer infantil tant per part dels cuidadors com del nen/a. Necessitat de més investigació per acomodar cures infermeres. 2. Evidència sobre l'aparició de problemes psicosocials si no hi ha un bon procés d'adaptació. 3. Evidència sobre la percepció de les famílies i els pacients quan el càncer apareix de nou.
	limit to nursing	16 resultats 3 seleccionats		
	childhood cancer AND family experiences AND relapse OR recurrence	26 resultats	De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear-The uncertainty of childhood cancer after relapse. <i>Cancer Nursing</i> .	Aparició de la incertesa per primera vegada en el conjunt familiar durant la recaiguda. Proposa un model conceptual basat en la incertesa
	limit to nursing	3 resultats 1 seleccionat		

				per poder millorar l'assistència.
Lund University publications	childhood cancer AND family experiences	3 resultats 1 seleccionat	Björk, M. (2008). Living with childhood cancer. Family Members ' Experiences and Needs. Lund University, Sweden.	La necessitat de fer més investigació sobre l'etapa de la recaiguda del càncer infantil.
Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad	derechos infantiles AND estrategia	4 resultats 1 seleccionat	Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2013). <i>II Plan estratégico nacional de infancia y adolescencia 2013-2016 (II PENIA)</i> .	Informa sobre l'estratègia proposada pel Ministeri d'assistència interdisciplinària als nens/es oncològics.
INEbase	defunciones según la causa de muerte	2 seleccionats	-Instituto Nacional de Estadística. (2015). Defunciones según la causa de muerte. Año 2013. -Instituto Nacional de Estadística. (2014). Defunciones según la causa de Muerte en España en el año 2012. <i>Instituto Nacional de Estadística, 1-14</i> .	Aporta dades de mortalitat dels processos tumorals en la infància. Veient que, és la primera causa de mort en edats preescolars i escolars.
RETI-SEHOP (pàgina web oficial)²	cáncer infantil en cifras	1 seleccionat	Peris Bonet, R., Felipe García, S., Martínez Ruíz, N., Pardo Romaguera, E., & Valero Poveda, S. (2014). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2013.	Informa sobre la incidència nacional aproximada del càncer infantil, a part, altres dades de supervivència i cobertura assistencial.
International Family Nursing Association (pàgina web)	books and articles in english – textbooks/ monographs	53 resultats 1 seleccionat	Kaakinen, J.R., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D.P., & Hanson, S.M.H. (Eds.)(2010). Family health care nursing:	Aporta informació sobre el model assistencial <i>Family nursing</i> que es segueix

² No són bases de dades, són pàgines web oficials amb informes de tipus estadístic i sumari, i llibres recomanats.

oficial)			Theory, practice and research (4th ed.) . Philadelphia, PA: F.A. Davis.	en el marc teòric.
IntReALL (pàgina web oficial)	progress after year 3,5 (summary)	1 seleccionat	IntReALL. (2010). Publishable Summary. Union Europea. Retrieved from http://www.intreall-fp7.eu/index.php?id=home	Proporciona dades estadístiques d'incidència de les recaigudes del tipus més freqüent de càncer infantil, la leucèmia limfoblàstica aguda.

Annex 2: Informació de l'estudi i consentiment Informat

Informació de l'estudi (dirigit a tutors i participants)

Descripció

Vostè i el seu representat han estat convidats a participar en una investigació sobre l'experiència del conjunt familiar (binomi) durant la recaiguda de la malaltia. Aquesta investigació és realitzada per Sara Yanguas Vizcaino, estudiant de 4t d'Infermeria, de la Universitat Autònoma de Barcelona.

El propòsit d'aquesta investigació és la comprensió de les vivències dels binomis (conjunt familiar) durant el procés d'afrontament a la recaiguda de la malaltia oncològica infantil per tal de poder millorar les cures infermeres emocionals en aquest procés.

Si accepta participar en aquesta investigació, se us demanarà participar a vostè i al menor activament en entrevistes que es gravaran en àudio.

Confidencialitat

Totes les dades recollides per aquest treball únicament seran utilitzades amb fins docents i d'investigació. Totes les dades seran confidencials, i en tot moment es mantindrà l'anonimat, garantint el seu dret a la intimitat i a la pròpia imatge. (Llei 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal).

Només Sara Yanguas Vizcaino i el Dr. Juan Manuel Leyva Moral (tutor d'aquest Treball Fi de Grau), tindran accés a les dades que puguin identificar directament o indirectament a un participant, incloent aquest full de consentiment.

Drets

Si heu llegit aquest document i ha decidit participar i fer participar al menor, si us plau entengui que la seva participació és completament voluntària i que vostè i el menor tenen dret a abstenir-se de participar o retirar-se de l'estudi en qualsevol moment, sense cap tipus de problema. També tenen el dret a no contestar alguna pregunta en particular i, a més, té dret a rebre una còpia d'aquest document.

Si té alguna pregunta o desitja més informació sobre aquesta investigació, per favor comuniquis amb Sara Yanguas Vizcaino amb número de telèfon 666864214.

Consentiment Informat (participant menor d'edat)

Jo (Nom i cognoms), en qualitat de
..... (Relació amb el participant) de
..... (Nom i cognoms participant):

- He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He comprès en què consisteix l'estudi i la meva participació i la del representat.

Comprenc que la participació és voluntària i que el meu representat pot retirar-se de l'estudi quan vulgui, sense haver de donar explicacions. Dono la meva conformitat per (Nom del participant) participar en l'estudi.

Data: Signatura del Representant Data: Signatura de l'Investigador

Consentiment Informat (participant major d'edat)

Jo (Nom i cognoms):

- He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He comprès en què consisteix l'estudi i la meva participació

Comprenc que la participació és voluntària i que jo em podré retirar de l'estudi quan vulgui, sense haver de donar explicacions. Dono la meva conformitat per participar en l'estudi.

Data: Signatura del Participant Data: Signatura de l'Investigador