

Psicooncología pediátrica: un estudio fenomenológico hermenéutico con personal sanitario

Pediatric psycho-oncology: a hermeneutical phenomenological study with health personnel

Giosa, R.

Escuela de Psicología

Universidad de Florencia, Italia.

Resumen

Marco teórico El cáncer en edad pediátrica es una enfermedad muy difícil de tratar, tanto en el ámbito médico como en el emotivo. El personal sanitario, al mismo tiempo que se ocupa de la cura del niño, tiene que instaurar una buena relación con los padres y con el propio niño. Esto favorece que sea necesaria la creación de una alianza terapéutica, la cual puede ser representada en el triángulo pediátrico. En base a esto, el trabajo, por ejemplo, del grupo de enfermeros de un departamento de oncología pediátrica, es muy difícil y desafiante. **Método:** En este artículo se presenta una investigación fenomenológica-hermenéutica en la que han sido entrevistados 8 sujetos (7 enfermeras y una operadora socio-sanitaria) del personal sanitario del departamento de oncología pediátrica del Hospital Universitario de Alicante, España. Realizada entre Abril 2017 y Junio 2017, con el instrumento de la entrevista biográfica, el objetivo de la misma es indagar las vivencias y los sentimientos del personal sanitario respecto a su trabajo, a la relación con los compañeros, a la relación con los niños y las familias durante el proceso terapéutico. **Resultados:** Los principales resultados obtenidos del análisis fenomenológico-hermenéutico de las entrevistas realizadas con el grupo de sujetos, subrayan la importancia del apoyo emocional del grupo de compañeros de trabajo, la necesidad de recibir una formación psicológica para mejorar la comunicación con las familias y los niños. **Conclusiones:** Se necesita crear un clima mayormente colaborativo, y la necesidad de no rendirse nunca ante las dificultades que una enfermedad tan desafiante, a nivel emotivo y clínico, produce.

Palabras clave: psicooncología, método fenomenológico-hermenéutico, entrevista biográfica, enfermeros oncológicos pediátricos.

Abstract

Theoretical Framework: Tumour in a paediatric age is a disease difficult to deal within any level, medical or emotive. Health personnel have to take care of the children's cure and, at the same time, create a good relation with the parents and children. This favours the involvement necessary for the creation of a therapeutic alliance that can be represented in the paediatric triangle. Based on these tasks, the work of the nursing staff in a paediatric oncology division is very difficult and demanding. **Methods:** In this study is presented a research of phenomenological-hermeneutic nature in which have been interviewed 8 members (7 nurses and 1 social-health worker) of the health personnel of the paediatric oncology division of the Alicante's University Hospital, Spain. The research, conducted between April 2017 and June 2017, through the use of the in-depth interview, the objective of the same is to investigate the experiences and feelings of the health staff regarding to their work, to the relationship with their colleagues, with the children and the families, and in relation to the therapeutic process. **Results:** The main results obtained from the phenomenological-hermeneutical analysis of the interviews conducted with the nursing staff, underline the importance of the emotional support of the group of colleagues. **Conclusions:** The need to receive psychological formation to achieve a better communication with the families and children with the aim of create a more collaborative atmosphere, and the need to never give up to the difficulties that produces this type of complex disease in the emotional and clinical level.

Key words: Psycho-oncology, phenomenological-hermeneutical method, biography interview, paediatric oncology nurse

INTRODUCCIÓN

En base a los principios teóricos de la alianza terapéutica que existe entre médico-paciente-familia, “el triángulo pediátrico” (Zonza, 2012), y con el objetivo de describir las vivencias y los sentimientos de cada uno de los participantes respecto a la alianza, se ha realizado una investigación con un grupo de enfermeros del departamento de oncología pediátrica del Hospital Universitario General de Alicante, España.

En este contexto se ha investigado las vivencias y los sentimientos del grupo de enfermeros respecto al propio trabajo, a las relaciones con los compañeros y respecto al proceso terapéutico del paciente.

El objetivo del estudio no se centra únicamente en obtener un mayor conocimiento sobre el tema de la oncología pediátrica, sino que persigue también un objetivo reflexivo, ya que las preguntas de la entrevista han permitido a los sujetos abrir una ventana sobre su propio mundo, sobre sus pensamientos, favoreciendo el conocimiento de sí mismos en relación a los temas indicados.

Crear un espacio en el cual las enfermeras puedan “desahogarse” ha sido útil para determinar cuáles eran, en ese preciso momento, sus dificultades y sus necesidades. Si por un lado esto supone un apoyo para el grupo, ya que utilizan el momento de la entrevista para hacer surgir el propio “mundo de la vida” (Husserl, 1970), por otro, el material recogido favorece el diálogo científico sobre el tema de la oncología pediátrica, resaltando puntos de reflexión e intervención.

El método de investigación utilizado es el fenomenológico-hermenéutico. El instrumento de investigación, la entrevista biográfica no estructurada, con preguntas

abiertas, resulta muy eficaz para llegar a un conocimiento más profundo del “mundo de la vida” del entrevistado, el cual es descrito por Husserl con el término *lebenswelt* (Vari, 2009).

Este tipo de entrevista no se realiza mediante preguntas puntuales, sino principalmente a través de áreas que permiten al entrevistado llevar a la luz su propio mundo interno. Disminuye la estandarización y la dirección respecto a la entrevista semi-estructurada, aunque la estructuración del esquema es muy fuerte (Papini et al., 2011).

La entrevista biográfica está fuertemente influenciada por las corrientes filosóficas de la fenomenología y de la hermenéutica: se busca un conocimiento profundo del fenómeno, las vivencias en este caso, a través de una suspensión del juicio y de una elaboración de los significados.

El sujeto entrevistado es libre de contestar a las preguntas sin impedimentos de temas o tiempo, dejando fluir libremente las palabras. De esta manera no se recogen solo la información, sino que se descubren “estos mundos con el objetivo de reconstruir los universos de creencias que se expresan en las entrevistas, mientras se construyen y se explicitan en la interacción con el investigador” (Bichi, 2002).

El investigador realiza la entrevista en base al esquema elaborado en la fase de exploración del método fenomenológico-hermenéutico, permitiendo al entrevistado alejarse de ella. Esta libertad tiene como objetivo representar al máximo el mundo interno del entrevistado. El investigador permanece atento a las palabras de quien habla, ofreciendo a cambio su escucha:

“El entrevistador escucha, mira, siente, participa, se deja sorprender, intenta comprender como si escuchara las palabras de un amigo, pero también guía,

Giosa.

registra, hace explicar. Su escucha es de un tipo particular, finalizado en un objetivo específico, el del conocimiento. Es por esto que se puede hablar de escucha científica” (Bichi, 2002).

La suspensión del juicio de quien escucha, del cual se ha hablado anteriormente, favorece el desarrollo de un pensamiento acogedor más articulado donde el fin no es la ayuda, sino la asignación de un valor discutible. La suspensión se realiza no interrumpiendo quien habla, tolerando los silencios, portadores al mismo nivel que las palabras, de contenido, y acogiendo de pleno el mundo interior de la persona que se tiene en frente (Grotto et al., 2014a). Heidegger describió este movimiento hacia el otro con el término de *sorge* (Heidegger, 2015).

En resumen, en este tipo de entrevistas la conexión entre fenomenología y hermenéutica se concretiza en el trabajo reflexivo que cada participante realiza: contestando a las preguntas sobre su trabajo se abre una ventana sobre el mundo de la vida de quien habla, formado, entre otras cosas, por sus creencias, sus certezas, su sentido común y su cultura. Una vez abierta esta ventana, el entrevistado realiza un trabajo de asignación de significado (Grotto, Papini e Tringali, 2014).

Por otro lado, en esta investigación, la entrevista biográfica no ha sido utilizada con el único fin de recoger material para llegar a un mayor conocimiento de un fenómeno, sino también para ofrecer una ayuda: el trabajo realizado es una investigación-intervención, donde la intervención no es dirigida hacia una patología, sino que representa un instrumento que favorece la reflexión dual, entrevistador-entrevistado, y grupal en la fase de restitución del método (Grotto et al., 2014a)

A la hora de estudiar las dinámicas psicológicas y los diferentes tipos de relación del trabajo del personal sanitario de un departamento de oncología pediátrica, son recurrentes algunas áreas de reflexión. Es de gran importancia el apoyo recibido por los compañeros de trabajo, el cual es capaz de reducir el estrés laboral; entre los diferentes artículos que analizan este tema, destacan los trabajos de Barbour, L. C. (2016) y de Kushnir, T, et al. (1997), donde con una metodología cualitativa profundizan el conocimiento respecto a los factores que pueden facilitar o dificultar el manejo del estrés laboral en el grupo de enfermeros de un departamento de oncología pediátrica. Modular este tipo de estrés tiene como consecuencia la disminución de la probabilidad de padecer, entre otras cosas, el síndrome de *burnout* o de desgaste profesional (Baranda, M., 2017 y Kushnir, T et al., 1997).

Otro tema, menos recurrente que el anterior, analizado en diversos estudios sobre el trabajo del enfermero de un departamento de oncología pediátrica, sus dificultades y sus factores positivos, es la necesidad de recibir una formación psicológica y/o espiritual con el objetivo de mejorar la comunicación con las familias y los niños, creando así un clima mayormente colaborativo. La formación académica de los enfermeros no prevé la enseñanza de las capacidades para relacionarse con una familia y con un niño recién diagnosticado; esta comunicación, la cual establece las bases de la relación terapéutica, si no es realizada de manera correcta puede provocar estrés en quien ayuda, como por ejemplo como el síndrome de *burnout*, y en quien recibe la ayuda, disminuyendo su adaptación al proceso terapéutico (Grotto et al., 2014b y Kushnir, T et al., 1997). Petersen, C. L. et al. (2017) realizaron un programa de educación espiritual online para enfermeros oncológicos pediátricos, sugiriendo cómo este pueda aumentar sus competencias respecto a los cuidados espirituales a niños paliativos, definiendo “cuidados espirituales” como “la

Giosa.

respuesta compasiva a las expresiones de necesidades espirituales de los pacientes, ayudándolos a encontrar significado, conexión y paz” (Petersen, C. L. et al., 2017).

Estas macro áreas serán profundizadas, a nivel cualitativo, en el presente estudio, gracias a las características del método fenomenológico-hermenéutico de conducir a un mayor conocimiento de los temas indagados e invitar a una reflexión en los sujetos participantes.

A continuación se presenta la investigación. En los resultados se hace referencia a otros trabajos realizados, con una metodología y unos objetivos similares, con el personal sanitario del departamento de oncología pediátrica de los hospitales de Génova y Padua (Tringali, Lauro Grotto y Papini, 2013), de Florencia (Lauro Grotto, Papini y Tringali, 2014) y de Sevilla (Fioretti et al., 2014).

MÉTODO

Participantes

La investigación ha sido realizada entre Abril 2017 y Junio 2017, en el departamento de oncología pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante, España. El objetivo principal es explorar las vivencias del grupo de enfermeros entrevistado con el fin de investigar la dimensión personal e interpersonal de su trabajo. Se ha prestado particular atención a la exploración de la relación que tienen los trabajadores con los niños, las familias y sus compañeros, y a los sentimientos relacionados con el proceso terapéutico.

En este departamento conviven varias figuras profesionales: pediatras, enfermeros, operadores socio sanitarios, psicólogo y trabajador social. El psicólogo,

ofrecido por la asociación ASPANION (Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de la Comunidad Valenciana), al igual que el trabajador social, posee en el interior del departamento un despacho privado, concedido por el hospital a la asociación, en el cual realiza coloquios y terapias tanto con los niños como con los padres.

La asociación, como bien describe en su página web, realiza gratuitamente varias funciones: “el apoyo psicológico, social y económico; la atención integral en enfermedad avanzada; la cooperación social y el voluntariado; la información, difusión y promoción del cáncer infantil y sus secuelas; la cooperación con otros organismos implicados en las áreas social, sanitaria y el voluntariado.” (ASPANION (2016) recuperado de http://aspanion.es/web_oficial/?page_id=625).

Para la realización de la investigación han sido entrevistadas 8 personas (7 enfermeras y una operadora socio-sanitaria); todas las personas trabajan a día de hoy en el departamento de oncología pediátrica.

Procedimiento

Fase de institución de la investigación

En Marzo de 2017, el autor y la psicóloga de la Asociación ASPANION, presentaron el proyecto de investigación al grupo de enfermeras del departamento de oncología pediátrica del Hospital de Alicante durante una de las reuniones grupales de formación psicológica que organiza la asociación. Durante la reunión se presentó brevemente el proyecto y se comunicó a los participantes que la adhesión presenta un carácter voluntario y anónimo.

Giosa.

Fase de la entrevista:

Los sujetos, tras haber manifestado su voluntad de participar en la investigación en el grupo de formación, han sido invitados por el investigador y la psicóloga, durante un momento de tranquilidad en el departamento, a realizar la entrevista.

Las entrevistas han sido realizadas en el despacho de la asociación ASPANION ubicado en el departamento: un aula en la que ha sido posible realizar un diálogo de manera privada, favoreciendo al máximo posible la libre expresión de los sujetos.

Los sujetos han firmado un documento de consentimiento al tratamiento de los datos en el cual se les informa del carácter de la investigación, la modalidad de realización y la garantía de su anonimato. Firmando el documento dan el consentimiento a la grabación, transcripción y traducción de la entrevista por parte del autor.

Fase de elaboración de los resultados

Tras la traducción de las entrevistas empieza el trabajo de elaboración de los resultados. Se ha realizado un análisis de los contenidos a través de la creación de categorías fenomenológicas, en el interior de las cuales se ha organizado el contenido de los testimonios del personal.

Las categorías fenomenológicas creadas siguen el esquema de la entrevista realizada, en la cual se ha investigado especialmente el trabajo de las enfermeras, el primer contacto con el niño y la familia, sus sentimientos respecto al proceso terapéutico, la relación con los pacientes y sus padres, y la relación con el resto del equipo implicado en el tratamiento.

La categoría que contiene el material relativo al proceso terapéutico ha sido dividida en base a los tres “momentos” investigados en la entrevista: ingreso, recaída y paso a los cuidados paliativos.

Posteriormente, el material presente en cada categoría ha sido organizado en dos sub-categorías: “lo que ayuda” y “lo que dificulta”. Ha sido elegida esta estructura para ofrecer una lectura clara y simple de las vivencias del personal sanitario entrevistado.

Como se ha explicado anteriormente, el objetivo de este tipo de análisis es el de ofrecer una clave de lectura, de entre todas las posibles, de las vivencias del personal sanitario del departamento de oncología pediátrica del Hospital de Alicante.

Fase de restitución de los resultados:

La última fase prevista por el método es la de la restitución de los resultados. Para ello estaba previsto realizar una reunión con el personal sanitario entrevistado en la que se pudiera presentar los resultados de la investigación.

Reunir el personal sanitario y favorecer la comunicación sobre los temas emergidos representa un momento de reflexión sobre el trabajo de cada uno y sobre el del propio grupo, permitiendo apreciar sus cualidades positivas e individualizar los problemas. Ser conscientes de la naturaleza de estos problemas representa un punto de inicio positivo para su corrección (Grotto et al., 2014b).

Mediciones

La recogida de datos se realiza empleando una entrevista semiestructurada. Esta entrevista se basa en el esquema utilizado en un estudio anterior realizado en el Hospital

Giosa.

Virgen del Rocío de Sevilla, España (Fioretti et al., 2014). El esquema de la entrevista utilizada en el estudio anteriormente citado fue elaborado tras una fase de exploración en la que los investigadores, después de contactar con la dirección del hospital sevillano, realizaron un test analítico a los padres de los niños con cáncer. A través del análisis de los resultados del test han podido examinar el trabajo de las enfermeras y las dinámicas interpersonales presentes en el grupo de sanitarios. La investigación de dicho estudio fue realizada gracias al Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad de Florencia y el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de Sevilla.

RESULTADOS

La interpretación de los resultados del análisis fenomenológico, que se basa en las temáticas emergidas a lo largo de las entrevistas, favorece una reflexión más amplia respecto al fenómeno objeto de estudio: las vivencias del grupo de enfermeras del departamento de oncología pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante. Como todos los actos hermenéuticos, es importante recordar que estas reflexiones incurren en el problema de la libertad de interpretación y del nivel de comprensión de un fenómeno (Stanghellini, 2009).

En la presentación de las temáticas se hará referencia a los resultados obtenidos en estudios precedentes en los cuales se han realizados entrevistas cualitativas al personal sanitario del departamento de oncología pediátrica de los hospitales de Génova y Padua (Tringali et al., 2013), de Florencia (Grotto et al., 2014b) y de Sevilla (Fioretti et al., 2014) con el objetivo común de examinar sus vivencias.

El estudio realizado en Génova y Padua, a través de la utilización de un cuestionario semi-estructurado con respuestas abiertas, se centraba en el análisis de las

vivencia del personal sanitario respecto a los “procedimientos, las praxis y las experiencia subjetivas en las situaciones de fin de vida en edad evolutiva, con un foco particular en las últimas 24 horas de vida del niño y sobre las sucesivas a su muerte” (Tringali et al., 2013).

Los estudios realizados en Florencia y Sevilla, al igual que la presente investigación, se han realizados con el método fenomenológico-hermenéutico. Se ha puesto particular atención a las mismas áreas temáticas de la entrevista realizada a las enfermeras del Hospital de Alicante.

La importancia de una formación y de una supervisión psicológica

El personal entrevistado en diferentes estudios, en general, ha manifestado muchas veces la necesidad de recibir unos instrumentos, no propiamente médicos, que les permitan superar los obstáculos emotivos y de naturaleza colaborativa. No obstante, respecto a las tareas médicas no han manifestado ningún tipo de dificultad.

Los enfermeros, una vez finalizada su formación académica, no poseen las herramientas necesarias para relacionarse con una familia y con un niño recién diagnosticado, lo cual provoca en ellos una especie de sufrimiento. Como bien refleja Grotto et al., (b, 2014):

“Muchos de ellos llegan a los departamentos después de haber adquirido una larga experiencia con los adultos. La falta de una formación específica, necesaria para hacerse cargo de los niños gravemente enfermos, provoca que los enfermeros se sientan perdidos e incapaces, y que lleguen a percibir algunas patologías como cosas extremas que nunca han visto, incompatibles con la vida. El niño es percibido

Giosa.

como un ser puro e inocente al que no puede y no debe ocurrirle nada malo” (Grotto et al., 2014b).

En una de las entrevistas realizadas, una de las enfermeras ha denunciado este déficit formativo en el conocimiento del sufrimiento emotivo en oncología pediátrica, manifestado a través de las siguientes palabras:

Las dificultades...sobre todo el tema psicológico, más que el tema de los medicamentos...esto es lo que me genera más dificultad. Hay cosas que no entiendes, pero que aprendes con el tiempo. (Entrevista 3)

La adquisición de características personales como la resiliencia, la empatía, la capacidad de acogida, la aceptación de la muerte, el poder mantener una distancia emotiva sin dejarse involucrar de manera excesiva en los duelos y en los mecanismos familiares, no forma parte de la formación académica: cada enfermera, en base a la propia sensibilidad como persona, desarrollará o no estas capacidades. Es necesario recordar que no son capacidades innatas, sino que son fruto de la experiencia y de años de trabajo. Como ha dicho una de las entrevistadas: “Hay cosas que no entiendes, pero que aprendes con el tiempo”.

Muchas personas entrevistadas han comunicado que encuentran grandes dificultades a la hora de relacionarse con niños de edades distintas por varios motivos. Los adolescentes, por ejemplo, tienen mayor conciencia de su propia enfermedad y del peligro que corren; una persona de 11/12 años desarrolla un concepto de “muerte” adulto (Ward et al., 2014). Por el contrario, un niño de 2 años no posee todavía las capacidades

cognitivas para hacerlo. El personal entrevistado necesita herramientas para hacer frente a las tareas para las cuales no ha sido preparado a nivel académico.

Los adolescentes son un poco más complicados porque, claro, tienen un contacto con el miedo y saben de qué se habla. Tienen miedo en lo que puede ser morir, al sufrimiento. Con los niños pequeños es más fácil (Entrevista 4).

Además del papel crucial de la experiencia, implicada en el desarrollo de estas capacidades, es de fundamental importancia el trabajo de formación psicológica. En el caso de la presente investigación, esta formación es realizada por ASPANION:

También vosotros, con Clara y Alejandro, la relación es buena y cordial, los grupos que hacéis son muy útil porque te ayudan muchísimo. (Entrevista 7)

Sobre la utilidad de la formación y la reflexión en grupo, Wilfred Bion defiende:

“La expresión – terapia de grupo – tiene dos significados. Puede referirse tanto a la cura de un determinado número de personas reunidas en sesiones terapéuticas particulares, como al intento preordinado de hacer madurar en un grupo unas fuerzas que faciliten una actividad de cooperación. La terapia de los grupos consiste en hacer adquirir un conocimiento y una experiencia de los factores que favorecen la formación de un buen espíritu de grupo”. (1997, p.17)

Giosa.

El “grupo de trabajo” está formado por personas que se juntan para conseguir un objetivo, consciente y conocido. En el caso de los enfermeros de un departamento de oncología pediátrica, el objetivo es la formación y la reflexión.

Los encuentros de grupo, periódicos y con programación semanal y participación voluntaria, además de resolver la cuestión relativa a la formación, poseen otros factores positivos, como la creación de un buen clima grupal y favorecer la puesta en común del propio mundo interno realizando un acto de naturaleza terapéutica (Grotto, Papini y Tringali, 2014).

Las motivaciones que llevan a quedarse en un departamento de oncología pediátrica

En el sistema sanitario español, al igual que en el italiano, los estudiantes recién graduados no pueden elegir el departamento donde trabajar, ya que sería imposible garantizar a todos una plaza en el departamento preferido. No obstante, de esta manera no se tienen en cuenta las motivaciones por las cuales un enfermero recién graduado elige trabajar en un departamento en concreto: ¿Qué es lo que motiva a esta persona? ¿Puede ser útil a su trabajo cotidiano y a un cuidado mejor de los pacientes?

Sobre este tema, un enfermero se ha expresado con estas palabras:

Por el sistema sanitario no elegimos donde trabajar. Ellos te llaman y empiezas a trabajar donde hay una plaza libre... Yo sí que tuve la posibilidad de marcharme. Si no quieres quedarte sí que puedes no quedarte y buscan la manera de cambiarte de plaza; para el tema de la oncología, porque es un tema un poco, un poco duro o peculiar. Hay gente a que les afecta más, a otros menos (Entrevista 4)

Existe entonces la posibilidad de cambiar de departamento. Su particularidad, como afirma el sujeto, puede asustar a muchos estudiantes de enfermería. Es útil entonces

reflexionar no solo sobre las motivaciones que llevan a trabajar en un departamento de oncología pediátrica, sino también en las motivaciones que “no hacen marcharse”: ¿Por qué una persona elige quedarse?

Durante las entrevistas se ha sugerido que la elección depende de la misma motivación por la cual alguno elige marcharse: trabajar con los niños. Otros motivos que ayudan a quedarse son la naturaleza multidisciplinar del departamento (médicos, enfermeros, operadores socio-sanitarios, asistentes sociales, psicólogos, maestros, voluntarios) y la belleza de la relación que se establece con algunos pacientes y familias.

La gran cantidad de trabajo

Otro punto, surgido a lo largo de las entrevistas, es el elevado número de ingresos. Solamente ASPANION se hace cargo de media, de 130/140 niños cada año. Claramente en el departamento no todos solicitan los servicios de la asociación. Es posible entonces hacerse una idea del número de niños que anualmente entran en el departamento.

El personal entrevistado, numéricamente insuficiente, tiene entonces que operar con mucha prisa y, por lo general, siente que no está ofreciendo al niño y a la familia las atenciones que le gustaría proporcionar. Entre personal sanitario y pacientes se genera un vínculo que viene cultivado a diario.

No dedicar tiempo y atenciones a la familia, por ejemplo, puede generar problemas secundarios. Las personas entrevistadas han afirmado muchas veces que si la familia no se siente acogida y considerada suele cerrarse, volviendo más difícil la comunicación y la comprensión del proceso terapéutico del hijo (Espezel y Canam, 2003).

No somos unas máquinas y ellos no son unas máquinas; quieren hablar y nos gustaría, me gustaría, poder hablar más. Pero no se puede. (Entrevista 1).

El tiempo que falta no sería necesario únicamente para conseguir el desarrollo de una buena comunicación y relación entre personal sanitario y los padres, sino que aceptar y enfrentar a nivel emotivo el ingreso, una recaída, una muerte o cualquier cambio en el proceso terapéutico del niño, necesita tiempo. Con el paso de los años o de los meses y con el aumento del estrés que esta ausencia de reflexión provoca, se pueden generar problemas de acumulo patológico de estrés (Lindop, 1991).

A nivel físico, algunos de ellos son los síndromes gastro-intestinales y los trastornos del sueño. A nivel emocional y social existe, por ejemplo, el *burnout*. (Kushnir et al., 1997).

El *burnout* es una respuesta psicológica a estrés laboral crónico de naturaleza interpersonal y emocional que produce un deterioro a nivel cognitivo y a nivel de las relaciones sociales. (Kushnir et al., 1997).

La dirección del Hospital Universitario de Alicante ha intentado ayudar al personal del departamento de oncológica pediátrica introduciendo una rotación. Las enfermeras trabajan un mes en el departamento de oncología pediátrica y un mes en el departamento de cirugía pediátrica. De esta manera se intenta proteger el personal de una exposición prolongada a las fuentes de estrés laboral, emotivo y social del departamento.

El equipo: factores positivos y negativos

Según las palabras de los entrevistados, las relaciones entre compañeros se realizan en dos niveles separados: uno que cubre la esfera privada y el otro la esfera institucional o laboral.

Muchas enfermeras han subrayado esta actitud: un compañero puede no resultar simpático como persona, pero es fundamental que a nivel laboral exista sintonía. La esfera

institucional tiene pues una importancia mayor y permite superar divergencias de tipo personal.

La cohesión, es decir, el trabajar juntos permite compartir el objetivo principal, que es intentar curar el niño. Sobre la base de este objetivo se organizan todas las relaciones presentes en un departamento de oncología pediátrica.

Sin embargo, hay personas que se encuentran en el departamento no por voluntad propia. Esto puede afectar de manera negativa, no solo a la calidad de las curas ofrecidas, sino también a las relaciones entre los compañeros: no compartir el mismo objetivo provoca la destrucción de la base sobre la que se instauran las relaciones positivas entre sanitarios. Una persona puede trabajar por el bien del niño y elegir quedarse por esta razón en el departamento, al igual que otra puede quedarse por otros motivos diferentes.

Con las demás compañeras se ve mucho la gente a las que le gusta, a las que le estás explicando los relevos y está preocupada por el niño, y la gente que piensa: “Vale, dímelo, que voy a apuntar mis horas”. Entonces con este primer grupo de gente bien porque trabajas por el bienestar de los niños. (Entrevista 5)

Con el fin de crear un clima general de cooperación donde se pueda compartir el objetivo principal, se organizan dos reuniones a la semana. En una de las dos participan todas las personas implicadas en el cuidado del niño (unidad de departamento, domiciliaria, personal de hospital de día, maestras del hospital, psicóloga y asistente social de ASPANION). En estas reuniones se analiza la situación de cada niño que está en cura, tanto de los que se encuentran ingresados como aquellos con controles rutinarios de ambulatorio. Además del objetivo principal de estas reuniones, que es informar del estado clínico del niño y establecer los pasos sucesivos, se comparten las dudas,

Giosa.

dificultades, miedos y preocupaciones de cada miembro del equipo respecto al proceso terapéutico y a la relación con los padres y los niños. El personal, por ejemplo, puede compartir sus dificultades a la hora de entrar en contacto con una familia problemática que está viviendo mal el ingreso del niño; la psicóloga y las maestras pueden ofrecer a la persona que los solicite instrumentos y consejos para afrontar la resistencia de la familia. Las reuniones semanales son importantes también para el control del estrés, ya que representan un instrumento importante para su modulación.

Los médicos, por ejemplo, son responsables de las elecciones y del desarrollo del proceso terapéutico; poner en común las dudas y escuchar consejo ayuda a soportar la carga emotiva que tiene una responsabilidad tan grande. En un estudio, resultado de una investigación realizada también con una metodología fenomenológica-hermenéutica, se defiende que:

“...el único dispositivo que parece ser capaz de sostener el dolor en este tipo de elecciones parece ser el del grupo de los operadores. Esto significa que es materialmente necesario referirse continuamente al grupo. Sería necesario percibir el grupo como espacio de referencia en el que la vivencia y la experiencia individual consigan depositarse, en el que fuera posible que las dudas y las preguntas puedan esperar que se manifiesten, si no la respuesta definitiva, por lo menos la dirección en la que dar el paso siguiente.” (Grotto et al., 2014b).

Percibir la presencia y el apoyo de un grupo de personas involucradas en la cura del niño oncológico es de vital importancia, sobre todo para enfrentar emotivamente la elección del pasaje a los cuidados paliativos y para superar la muerte de un niño.

William Worden (2004) en su libro dirigido a psicólogos y psicólogos clínicos que se enfrentan a menudo el tema del duelo y de la pérdida, establece que:

“Los encuentros regulares entre los profesionales, en los que se anima a los participantes a hablar de problemas que surgen en el cuidado de los moribundos y sus familia y de sus propios sentimientos, pueden ayudar a prevenir el estrés excesivo y pueden facilitar los sentimientos asociados con el duelo y la pérdida” (2004, p.225).

Esto es válido tanto para los profesionales de la salud psicológica como para el grupo de enfermeros de un departamento de oncología pediátrica.

Trabajar con la muerte y el dolor

El tema del dolor y de la pérdida surge a menudo en las entrevistas recogidas. El dolor que el personal prueba tiene la característica de ser percibido como “infinito”: no se ve el final de la enfermedad, su eliminación definitiva y la persona lucha diariamente contra un enemigo del cual aún poco se conoce. Por un niño salvado, otros no superan la enfermedad. Este es el gran dolor con el cual las enfermeras tienen que convivir. Saber que el esfuerzo y el empeño de cada uno no siempre son eficaces. Se genera entonces un sentimiento de impotencia.

Las recaídas, de hecho, son consideradas el peor momento del proceso terapéutico: se piensa que un niño se ha curado, o por lo menos uno lo espera, pero se presenta de nuevo y todo vuelve a empezar. Hay frustración por una lucha impar y por no saber qué esperar. Por este motivo, contrariamente a lo que cabría esperar, el pasaje a los cuidados paliativos y la muerte son vividos como “menos estresantes”: por una vez hay

Giosa.

una certeza y se conoce que hacer; intentar que la vida que le queda sea la mejor que se le pueda ofrecer.

El sentimiento de impotencia que se prueba cuando un niño pasa a los cuidados paliativos puede generar en el personal sanitario un comportamiento de evitación. Una enfermera entrevistada ha descrito la evitación que actuaba con niños paliativos y sus familias; no obstante, ha aprendido, con la experiencia, a controlar este comportamiento.

...Hay muchas veces que se te escapa de las manos y sin darte cuenta estás evitando la relación. Pero cuando me doy cuenta, intento cambiarlo y estar para la familia.

(Entrevista 5)

En el libro de Antonio Correale (2006), el cual trata sobre los servicios de salud mental, ha definido la frustración y la angustia que provoca una enfermedad o un trastorno, que se presenta inexorablemente, con estas palabras:

“El sentimiento de infinito persigue a los operadores, entendiendo por “infinitéz” el presentarse de nuevo, sin fin, el recuerdo angustioso e insuperable del momento doloroso e insoportable y la abertura que este momento determina hacia un mundo sin límites y, al mismo tiempo, indefinido (...) Quisiera proponer la idea de que, además de las cuestiones organizativas, cuya importancia no puede ser nunca infravalorada, el cansancio que circula en los servicios es generado en gran parte por un mecanismo de evitación,(...), que los operadores tienen que poner en acto para hacer frente a este específico género de infinito.” (2006, p.21)

En el estudio realizado en Sevilla, a partir del cual se ha establecido el esquema utilizado en las entrevistas de esta investigación, obtuvieron resultados acordes a lo explicado hasta ahora: “Algunos sanitarios intentan protegerse de las experiencias más dolorosas generadas por el trabajo “cogiendo un escudo” o manteniendo un determinado grado de distancias emotiva con los niños con tumor cerebral” (Fioretti et al., 2014).

Cada persona, según su propia sensibilidad y predisposición emotiva, responde de manera distinta al dolor y al duelo presente en su propio trabajo: hay quien se defiende, con un escudo y distancia emotiva, y hay quien enfrenta el dolor y lo acepta. Una manera de aceptar la muerte de un niño es como la que describe la operadora socio sanitaria entrevistada:

Entonces por ejemplo cuando mueren, si mueren, me gusta ir al funeral...recordarlo me da tristeza, me procura llanto. Si pasa, cuando salgo del trabajo necesito dar un paseo, tomar una cerveza a veces, encontrarme con personas y luego seguir. (Entrevista 6)

Asistir al funeral es un instrumento eficaz para aceptar la muerte de una persona. Antiguamente, en nuestra cultura fuertemente influenciada por el catolicismo, el funeral era un rito mucho más normalizado y lleno de significado respecto a hoy en día. El funeral era vivido con dolor, pero con la conciencia de que representaba el momento en el cual saludar por última vez al difunto (Worden, J. W., 2004).

La importancia de una buena comunicación con los familiares y el niño

Hacerse cargo de los niños conlleva también hacerse cargo de sus familiares, ya que “cuando un niño se enferma, se enferma también toda su familia” (Grotto et al.,

Giosa.

2014a). Es necesario pues que las relaciones con los niños y los padres sean lo mejor posible para permitir que el cuidado sea más eficaz.

Las personas que no son percibidas como destacadas y lejanas representan un punto de referencia cotidiano para las familias y para los niños. Por ello, la aceptación por parte de los sanitarios de su involucramiento emotivo hacia los pacientes, establece las bases para crear una relación más profunda con ellos (Grotto et al., 2014a).

Según los resultados del estudio realizado en Sevilla (Fioretti et al., 2014), hay dos planos de comunicación entre el personal sanitario y los padres del niño y el niño mismo: uno “oficial”, para la diagnosis y las comunicaciones médicas, y otro “informal” que dura más y está formado por todas las informaciones, aclaraciones y conversaciones corrientes.

No obstante, para los autores del artículo no es importante reflexionar sobre la comunicación en sí, sino que es necesario pensar sobre como el grupo de enfermeros se enfrenta a su significado. ¿Cuál es el sentido, la implicación práctica y psicológica de esta comunicación?

La relación y comunicación tiene que estar modulada en función del estado de ánimo de la familia, permitiéndole la externalización de la rabia y la frustración (Fioretti et al., 2014). El objetivo consiste en aumentar, tanto con la familia como con el niño, la confianza en el personal sanitario, para que no se asusten y confíen de pleno en la eficacia de las decisiones tomadas respecto al proceso terapéutico.

La comunicación con los pacientes, especialmente con los adolescentes, también se vuelve complicada cuando ellos muestran la voluntad de intervenir en la toma de decisiones respecto al proceso terapéutico, especialmente en relación a la sedación. El grupo de enfermeras que ha participado en el estudio presentado en el estudio de Tringali et al. (2013) opina que esta participación podría ser necesaria en el siguiente caso:

“...todas las enfermeras han hablado de la delicada situación que se da cuando la relación establecida entre enfermeras y paciente, un menor, podría involucrar a este último en una decisión tomada por los médicos y a menudo por los padres. Especialmente este es el caso de los adolescentes. Muchas enfermeras creen que a ellos les pertenece la última palabra sobre la decisión de si sedar o no”.

Consideraciones conclusivas

El objetivo del presente estudio, al igual que otros trabajos fenomenológicos-hermenéuticos similares, es favorecer la reflexión respecto al propio trabajo en el personal sanitario que está involucrado en cuestiones relacionales y profesionales tan complicadas. Otro de los principales objetivos es facilitar el análisis de la relación entre auto reflexión y trabajo bien realizado (Grotto et al., 2014a).

En el presente trabajo se ha proporcionado un resumen de los temas más importantes que han surgido a lo largo de las entrevistas, ofreciendo una posible interpretación de los mismos.

La necesidad más urgente que el personal entrevistado percibe es la de crear un espacio en el que poder reflexionar respecto a la parte emotiva de su trabajo, ya sea a nivel individual como grupal. De acuerdo con un estudio realizado en Sevilla, se ha hallado que es de fundamental importancia permitir que las “heridas” emotivas del personal sanitario se sanen:

“Nos gustaría describir esta necesidad con una metáfora que ha emergido a lo largo de uno de los últimos encuentros de grupo realizados con los participantes en la última parte del estudio: cada experiencia de duelo, cada trozo de mala noticia, cada pérdida, cada fracaso terapéutico, está destinado a quedarse no solo en la memoria,

Giosa.

sino también como una especie de herida abierta en la psique de los miembros del staff, tanto a nivel individual como grupal” (Fioretti et al., 2014).

Permitir la curación de estas “heridas” puede llevar a una mejora de la calidad de las curas ofrecidas, de las relaciones entre compañeros, de las relaciones con los niños y los padres y en la disminución del estrés percibido (Grotto et al., 2014a).

Para concluir, es necesario recordar el objetivo último de las investigaciones fenomenológicas-hermenéuticas que indagan las vivencias del personal sanitario de un departamento de oncología pediátrica, que es la puesta en común, instrumento que es útil para que las personas que tienen que enfrentar estas trágicas situaciones se sientan menos solas, devolviéndoles “una lectura compartida y compartible de sus acontecimientos [...] enfocando los recursos que, también sin ser conscientes, han mostrados ser capaces capaz de movilizar” (Grotto et al., 2014a).

CONCLUSIONES

La investigación fenomenológica-hermenéutica presentada, realizada entre Abril 2017 y Junio 2017, ha sido llevada a cabo con 8 participantes (7 enfermeras y una operadora socio-sanitaria) en el departamento de oncología pediátrica del Hospital Universitario de Alicante, España. El material recogido, a través de la técnica de la entrevista en profundidad y analizado con una metodología fenomenológica-hermenéutica, ha sido útil para realizar algunas conclusiones respecto a las temáticas más frecuentes emergidas en las entrevistas.

En base al objetivo de la investigación de indagar las vivencias y los sentimientos del personal sanitario respecto a su trabajo, a la relación con los compañeros y a la

relación con los niños y las familias durante el proceso terapéutico, el grupo de enfermeras ha expresado la necesidad de recibir una formación psicológica para gestionar las tareas “no médicas”. Una de estas tareas es, por ejemplo, la de comunicarse con las familias y con el niño respecto a temas delicados como la muerte y el pasaje a los cuidados paliativos o cómo actuar cuando la familia no está dispuesta a colaborar con el personal sanitario. El objetivo final de cada necesidad expresada por el personal es conocer la manera a través de la cual construir un clima colaborativo con las familias y entre sanitarios para ofrecer los mejores cuidados posibles a los niños. Además, ha sido subrayada la importancia de compartir en grupo las vivencias y el apoyo que produce como factor de protección de experiencias estresantes y emotivamente fuertes.

Los límites de esta investigación son, principalmente, dos. El primero hace referencia a que las entrevistas han sido realizadas en castellano y es posible que, durante la traducción, el contenido de las expresiones coloquiales españolas haya sido alterado para adaptarlo al italiano. Respecto a la comprensión entre entrevistado y entrevistador no han existido problemas. El segundo límite es la falta de la realización, antes de la escritura de este trabajo, de la “restitución” de los resultados de la investigación al personal entrevistado. La fase de restitución representa un elemento importante en el proceso hermenéutico del método, ya que a través de la puesta en común y el diálogo pueden surgir otras temáticas o profundizar sobre aquellas ya presentadas. Realizar una reflexión de grupo sobre los temas emergidos puede llevar a un conocimiento mayor de los “mundos internos” de cada sujeto y del grupo en su totalidad.

Ya que no ha sido posible realizar un estudio incluyendo también a los pediatras del departamento por cuestiones logísticas de tiempo y de tamaño de la muestra, podría ser interesante investigar en un futuro, con la misma metodología, si las temáticas emergidas en el grupo de enfermeros son propias también del grupo de médicos del

Giosa.

departamento. Los resultados combinados de las dos investigaciones ofrecerían consejos importantes para mejorar el servicio clínico proporcionado, mejorando la comunicación entre sanitarios y pacientes y conduciendo a una mejora de la adaptación al proceso terapéutico en estos últimos.

Utilizando el método fenomenológico-hermenéutico y la entrevista en profundidad no estructurada, sería también interesante como trabajo futuro analizar las vivencias de los niños y de las familias, creando así un cuadro general de los sentimientos y de las necesidades de las personas implicadas en las dinámicas del triángulo pediátrico de un departamento de oncología pediátrica (Zonza, 2012).

Además de ofrecer unos conocimientos mayores del mundo de la oncología pediátrica y de qué manera mejorar los cuidados y las atenciones psicológicas y emotivas a los pacientes y a las familias, estas investigaciones ofrecen la posibilidad a los entrevistados de beneficiarse, a nivel emotivo, del apoyo que se percibe de la puesta en común del propio “mundo de la vida” o *Lebenswelt* (Husserl, 1970).

REFERENCIAS

- Baranda, Meghan, "Nurse Burnout and the Effects of Coping and Stress Management" (2017). *Senior Research Projects*. 190.
- Barbour, L. C. (2016). "Exploring Oncology Nurses' Grief: A Self-study". *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 3(3), 233.
- Bichi, R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e pensiero.
- Bion, W. R. (1997). *Esperienze nei gruppi e altri saggi*. Roma: Armando editore.
- Correale, A., & Monti, M. R. (2006). *Area traumatica e campo istituzionale*. Borla.
- Espezel, H. J. and Canam, C. J. (2003), Parent–nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44: 34-41. doi:[10.1046/j.1365-2648.2003.02765.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02765.x)
- Fioretti, C., Lauro-Grotto, R., Tringali, D., Padilla-Muñoz, E. M., & Papini, M. (2014). Caring for children with brain tumors in an oncology ward: a phenomenologic-hermeneutic study. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine (JPNIM)*, 3(1), e030112.
- Grotto, R. L., Papini, M., & Tringali, D. (2014a). *I tumori cerebrali infantili: relazioni di cura* (Vol. 134). Maggioli Editore.
- Grotto, R. L., Tringali, D., & Papini, M. (2014b). [Exploring life-experience of the staff and volunteers assisting pediatric patients in end-of-life situations][Article in Italian]• I vissuti dello staff e dei volontari che assistono pazienti pediatrici

Giosa.

terminali. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*
(JPNIM), 3(2), e030220.

Hidegger, M. (2015). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.

Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.

Kushnir, T., Rabin, S., & Azulai, S. (1997). A descriptive study of stress management in a group of pediatric oncology nurses. *Cancer nursing*, 20(6), 414-421

Lindop, E. (1991). Individual stress among nurses in training: why some leave while others stay. *Nurse Education Today*, 11(2), 110-120.

Papini, M. A. S. S. I. M. O., Tringali, D. E. B. O. R. A., & Lauro-Grotto, R. (2011). *La nostra era una vita normale*. Millesimo (Savona): Sorbello Editore.

Petersen, C. L., Callahan, M. F., McCarthy, D. O., Hughes, R. G., White-Traut, R., & Bansal, N. K. (2017). An Online Educational Program Improves Pediatric Oncology Nurses' Knowledge, Attitudes, and Spiritual Care Competence. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 130-139.

Stanghellini, G. (2009). *Psicologia del patologico: una prospettiva fenomenologico-dinamica*. Milano: Cortina editore

Tringali, D., Lauro-Grotto, R., & Papini, M. (2013). The perspective of the nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: A phenomenologic-hermeneutic study. *Palliative & supportive care*, 11(6), 465-472.

Vari, A. A. (2009). *Dizionario di filosofia*. Roma: Treccani.

Ward, E., De Santis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for 120 clinicians*, 64(2), 83-103

Worden, J. W. (2004). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer Publishing Company.

Zonza, M. (2012). Narrative Based Medicine and Neonatology: an interpretative approach. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine (JPNIM)*, 1(1), 49-52.

Autor de correspondencia:

Roberto Giosa

Escuela De Psicología

Universidad de Florencia, Italia.

Email de correspondencia: robertogiosa@hotmail.com