



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

La experiencia psicológica de un paciente pediátrico con cáncer en momentos de amenaza vital: Estudio de caso / The psychological experience of a pediatric patient with cancer facing life-threatening situations: A case Study

Autores / Authors:

Emília Comas Carbonell¹, Marta Pérez Campdepadrós², Ester Busquets Alibés¹, Dolors Mateo Ortega³

¹Departamento Ciencias Sociales y Salud Comunitaria. Universidad de Vic, Vic.

²Servicio de Psiquiatría i Psicología. Hospital Materno-Infantil San Juan de Dios , Esplugues de Llobregat. ³Servicio de Cuidados Paliativos y Geriatria. Consorcio Sanitario de Terrassa, Terras

DOI: [10.20986/medpal.2021.1213/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1213/2020)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Comas Carbonell Emília, Pérez Campdepadrós Marta, Busquets Alibés Ester, Mateo Ortega Dolors. La experiencia psicológica de un paciente pediátrico con cáncer en momentos de amenaza vital: Estudio de caso / The psychological experience of a pediatric patient with cancer facing life-threatening situations: A case Study. *j.medipa* 2021. doi: 10.20986/medpal.2021.1213/2020.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

LA EXPERIENCIA PSICOLÓGICA DE UN PACIENTE PEDIÁTRICO CON CÁNCER EN MOMENTOS DE AMENAZA VITAL: ESTUDIO DE CASO

THE PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF A PEDIATRIC PATIENT WITH CANCER FACING LIFE-THREATENING SITUATIONS: A CASE STUDY

Emília Comas Carbonell¹, Marta Pérez Campdepadrós², Ester Busquets Alibés^{3,4} y Dolors Mateo Ortega^{5,6,7}

¹Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar. Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña. Vic, España. ²Servicio de Psiquiatría y Psicología. Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica. Hospital St Joan de Déu. Esplugues de Llobregat, España. ³Grupo de investigación en Metodología, Métodos, Modelos y Resultados de Salud (M3O) y Ciencias Sociales. Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales (CESS). Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña. Vic, España. ⁴Cátedra de Bioética. Fundación Grífols. Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña. Vic, España. ⁵Servicio de Cuidados Paliativos. Servicio de Geriátrica. Consorcio Sanitario de Terrassa. Terrassa, España. ⁶Grupo de investigación en Estrés y Salud. Unidad de Psicología Básica. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España. ⁷Cátedra de Cuidados Paliativos. Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña. Vic, España.

CORRESPONDENCIA

Ester Busquets Alibés

C. Sagrada Família, nº 7, 08500 Vic, Barcelona, España

Correo electrónico: ester.busquets@uvic.cat

Recibido: 29 de octubre de 2020

Aceptado: 13 de diciembre de 2020

RESUMEN

Introducción: El cáncer se considera una enfermedad amenazante para la vida que implica la posibilidad de que el niño fallezca prematuramente. Existe poca información desde la visión del paciente pediátrico sobre su experiencia psicológica en momentos de amenaza vital. El presente trabajo pretende ampliar este conocimiento a través de la experiencia vivida en momentos de amenaza vital de un niño superviviente de cáncer.

Paciente y métodos: Paciente de 9 años al que le diagnosticaron un osteosarcoma en el fémur. Se trata de un estudio de caso en el que se realizó un análisis fenomenológico interpretativo con los datos obtenidos a través de una entrevista semiestructurada.

Resultados: Se evidencia que los principales sentimientos en el momento de amenaza vital fueron miedo, tristeza e impotencia. Uno de los factores desencadenantes fue pensar en la posibilidad de tener que separarse de sus padres. Esta experiencia tuvo impacto en su vida e influyó en su identidad. Para hacer frente a esta situación difícil utilizó estrategias de afrontamiento de aproximación, como la conexión emocional, y de evasión como la distracción, el humor y el olvido.

Discusión: Las reacciones emocionales frente a la posibilidad de amenaza vital y el impacto que esta tuvo en la vida del menor se pueden interpretar dentro del modelo del Estrés Traumático Médico Pediátrico. Conocer la experiencia desde el punto de vista del paciente pediátrico y la forma de afrontarla puede ayudar a reforzar o adaptar las intervenciones de la práctica clínica.

Palabras clave: Cáncer, niño, ajuste psicológico, muerte, estudio de caso.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is considered a life-threatening disease as it implies the probability that the child will die prematurely. There is little information from the pediatric patient's perspective about their psychological experience in life-threatening situations. This study aims to expand knowledge in this area by presenting the experience of a child cancer survivor in life-threatening situations.

Patient and methods: 9-year-old patient who was diagnosed with osteosarcoma in the femur. A case study design is followed, in which the information was collected through a semi-structured interview, and an interpretative phenomenological analysis was carried out with the resulting data.

Results: The main feelings experienced in life-threatening situations were fear, sadness and impotence. One of the trigger factors was to think about the possibility of being separated from his parents. This experience had an impact on his life and shaped his identity. To deal with this difficult situation, he used approach coping strategies, such as emotional connection, and avoidance, such as distraction, humor, and forgetting.

Discussion: The emotional reactions to the experience and the impact that this had on the minor's life can be interpreted within the Pediatric Medical Traumatic Stress model. Knowing the experience from the point of view of the pediatric patient, together with his way of coping with it, can help to reinforce or adapt the interventions for clinical practice.

Key words: Cancer, child, psychological factors, death, case study.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad amenazante para la vida es aquella que implica la probabilidad de que el niño fallezca prematuramente, o que sin una intervención mayor causaría su muerte¹. Es plausible pensar que los pacientes pediátricos que padecen cáncer pueden vivir momentos en los que sientan que su vida está en peligro y poner en marcha estrategias de afrontamiento. La capacidad de afrontamiento de la persona frente a la amenaza depende de factores personales y situacionales, siendo la valoración que se hace de la situación el mediador de la reacción frente al estrés^{2,3}, por lo que percibir la enfermedad de cáncer como amenazante para la vida influye en la adaptación psicológica a la situación⁴.

Los estudios realizados con niños con enfermedad oncológica avanzada aportan informaciones sobre la experiencia psicológica en momentos de amenaza vital. Según

França y cols.⁵, cuando los niños pasan por un proceso de enfermedad grave e incierta perciben la posibilidad de muerte y sienten miedo. Junto con el miedo se han identificado la tristeza, la rabia, la ansiedad y la culpa como las emociones presentes en ellos⁶⁻¹⁰. La incertidumbre sobre la evolución de su enfermedad, vivir entre la esperanza de la curación y el miedo a la muerte^{9,11-14} se han identificado como sentimientos comunes en este tipo de pacientes. La mayoría de ellos se preocupan por la posibilidad de muerte inminente, aunque no hay acuerdo sobre si quieren o no hablar de estas preocupaciones con otra persona^{6,8,10,15,16}. También se ha observado preocupación por tener que separarse de sus padres y hermanos debido a las hospitalizaciones⁵. Como exponen Gaab y cols.¹⁶ estos niños expresan sentirse tratados de forma diferente, lo que genera malestar, y tienen la necesidad de ser tratados con normalidad, igual que cualquier otro niño^{6,12,13,15}.

La mayoría de estos resultados surgen de investigaciones donde los informantes son los padres o profesionales sanitarios. Esto podría considerarse una limitación ya que la percepción que ellos tienen no siempre es la misma que la de los niños, tal como se ha evidenciado para los aspectos subjetivos relacionados con la calidad de vida respecto a la salud¹⁷. En las pocas investigaciones en las que son los niños los que informan, mayoritariamente estos tienen más de 12 años^{11-14,16,18,19}. Con la finalidad de conocer mejor la vivencia desde la visión del propio paciente, este estudio pretende describir la experiencia psicológica de un niño de 9 años, superviviente de enfermedad oncológica, que ha vivido momentos de amenaza vital.

PACIENTE Y MÉTODO

El presente trabajo es un estudio de caso realizado con aproximación ideográfica, la cual enfatiza el individuo como unidad de análisis²⁰. Este enfoque se compromete en la observación con detalle de un fenómeno, la amenaza vital, tal y como la experimenta y le da sentido una persona en particular. El paradigma en el que se enmarca el estudio es el constructivista interpretativo.

Nos referimos al participante a través del nombre "Miguel", el cual se escogió de un grupo de niños que participaron en una investigación más amplia. Se seleccionó el caso

porque había sido diagnosticado de cáncer antes de los 12 años, no hacía más de 2 años que había terminado el tratamiento oncológico, y porque su capacidad de expresión le permitía profundizar en la explicación de su experiencia. En el proceso de selección del caso se excluyeron pacientes con dificultades cognitivas, con trastorno de salud mental previo a la enfermedad, y con diagnóstico de trastorno de estrés postraumático o trastorno adaptativo crónico debido a la enfermedad, para evitar cualquier iatrogenia que el estudio podría comportar.

A Miguel le diagnosticaron un osteosarcoma en el fémur cuando tenía 8 años y medio. La enfermedad implicó tratamiento con quimioterapia y una cirugía de trasplante de fémur para evitar la amputación de la pierna. En el momento de la entrevista estaba a punto de cumplir 10 años y hacía un mes que había terminado el tratamiento oncológico en el Hospital materno-infantil de Sant Joan de Déu de Barcelona.

La información se recogió a través de una entrevista semiestructurada con el participante que fue audiorregistrada y un cuestionario dirigido a sus padres que permitió triangular las informaciones, aumentando así el rigor de la investigación. La investigadora principal utilizó su experiencia profesional como psicoterapeuta infantil para observar las reacciones del participante y cuestionar aquello que se creyó necesario para profundizar en el conocimiento del fenómeno; ella no tenía ninguna relación previa con el participante.

Se realizó un análisis fenomenológico interpretativo para el análisis de los datos. El análisis fenomenológico interpretativo ofrece una guía flexible que cada investigador puede adaptar en función de sus objetivos²¹. Las fases aplicadas para el análisis fueron: 1) familiarizarse con los datos escuchando más de una vez la entrevista; 2) crear las primeras notas diferenciando aspectos descriptivos, lingüísticos, o conceptuales; 3) transformar las notas iniciales en temas que capten lo esencial de la explicación utilizando terminología psicológica en caso necesario; 4) buscar conexiones entre los distintos temas, categorizando la información; 5) redactar los resultados combinando la explicación que el participante hace de su experiencia con la interpretación de la investigadora, diferenciando los 2 niveles para explicitar el proceso de reflexividad. Para la gestión de los datos se utilizó el programa informático ATLAS.ti.8.

El comité de ética del hospital autorizó el estudio, los padres del participante firmaron los correspondientes consentimientos informados, y verbalmente se facilitó al menor la información adaptada a su nivel de comprensión. Los datos fueron tratados como exige la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales*, y siguiendo la normativa del Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo del 27 de abril de 2016).

RESULTADOS

Miguel es un niño que identifica 2 momentos concretos en los que percibió la experiencia de amenaza vital: en el diagnóstico de su enfermedad oncológica y antes de una operación importante durante el tratamiento de la misma. Al explicar su experiencia emergen 3 grandes temas que permiten comprenderla en detalle: 1) Emociones y pensamientos experimentados, 2) Impacto de la experiencia, y 3) Estrategias de afrontamiento utilizadas. Se exponen a continuación.

Emociones y pensamientos experimentados

El momento del diagnóstico Miguel lo recuerda desconcertante; explica no comprender bien lo que pasaba y sentirse "raro". Por la descripción parece que vivió un shock emocional producido por la comunicación del diagnóstico.

"La primera vez (que me dijeron lo que me pasaba), sinceramente, no (lo comprendí) mucho. Luego en casa tuve que entenderlo mejor, em... yo estaba, ese día estaba un poco... así, estaba muy raro"

Los padres de Miguel explican que en ese momento él les preguntó: "¿Mi enfermedad tiene tratamiento?"; "¿Voy a poder ir al cole?"; "¿Me pasará igual que a la tía?" La abuela falleció debido a un cáncer, por lo que las preguntas denotan pensamientos sobre su posible muerte. Su experiencia previa con la enfermedad, viendo que su abuela murió como consecuencia de un cáncer, puede interferir en su identificación del cáncer como una enfermedad de amenaza vital.

El otro momento que percibió la situación como amenazante para su vida es cuando lo operaron. A Miguel se le hace difícil explicar aquello que sintió por lo desbordante que fue la emoción, pero al analizarlo describe la tristeza y el miedo que sintió:

(Cambió de tono a más serio. Refiriéndose al día anterior a la operación y el momento antes de entrar) *“El momento, momento más triste, el momento en que estaba más con miedo, pero con miedo de... no del típico miedo del fantasma, no; el miedo, eh (pausa), el miedo real”* (pausa). (...) *“Me vinieron a buscar por la mañana. Y yo estaba llorando. Entonces llegué... Y entré con mi madre, pero se me puso muy triste. Muy, muy, muy pero miedo, miedo del de verdad, o sea miedo.”*

Impotencia es otra emoción que sintió Miguel. Él no la nombra, pero se puede detectar en su discurso cuando explica que en ese momento nadie, ni los profesionales, podían hacer nada para cambiar o mejorar la situación.

“Te digo una cosa. Para mí, yo creo, que nada. Porque esa sensación, es que nadie te lo quita. Ni aunque veas lo más gracioso que hayas visto en tu vida. No te lo quita nada. Tienes la sonrisa por fuera, pero por dentro estás... ni... ¿sabes? No, no se puede.”

Antes de la operación compartió su preocupación con sus padres hablando de su posible muerte sin nombrar el concepto, diciendo si ya tenía que viajar a las estrellas. El pensamiento principal que detecta es el de no volver a ver a sus padres.

(Con la boca casi cerrada) *“No sé, pensaba qué, no sé, seguía un momento... Yo quiero estar siempre con todos, y en ese momento pensaba que, pfff, que no... que no los volvería a ver, ¿no? Porque no entendí bien, no sabía si había tratamiento...”*

Impacto de la experiencia

El impacto que tuvo la experiencia de amenaza vital en Miguel fue muy importante, como si el evento hubiese marcado su vida. Él lo describe con una metáfora hablando de una línea, como si se refiriera a su vida, en la que tiene varias experiencias, representadas como puntos, indicando que de repente una experiencia, la de la amenaza vital, es más importante e impactante. Lo dice así:

“Esto es como, la línea, punto (refiriéndose a otras experiencias), pero la línea... puntazo (refiriéndose a la experiencia de amenaza vital), ‘bombarraco’ nuclear, nuclear

literalmente.”

Al recordar la vivencia expresa la incomprensión que aún siente respecto lo que le pasó, como si aún tuviera que buscar un sentido al fenómeno o si no lo pudiera encontrar:

“Madre mía... es que esto... no, no tiene explicación, no se puede entender al cien por cien.”

Un aspecto que parece ser relevante para el impacto que tuvo la experiencia en él son las circunstancias que se dieron en los momentos de amenaza vital. En el momento del diagnóstico Miguel estaba de vacaciones, por lo que la enfermedad le impidió disfrutarlas y él lo cuenta con mucha frustración. Por otro lado, recuerda que el día de la operación no pudo ver el estreno de su película preferida, y lo explica, también, con resignación. Estas descripciones indican que para el niño las circunstancias del momento son muy importantes y pueden influir en la percepción negativa de la experiencia.

La experiencia vivida parece haber tenido también un impacto en su identidad. Miguel duda sobre si la enfermedad le ha cambiado:

“No creo que sea un niño distinto al que era antes, pero creo que soy un niño con limitaciones. Yo soy un niño normal. Normal... Yo, para mí, la palabra ‘normal’ es como una palabra inventada. Porque si te lo paras a pensar: ¿Qué es ser normal? ¿No? Yo, esa palabra es como que no existe, porque no la entiendo. (...) Yo soy un niño... ¡Un niño! Pero con limitaciones. Pero estas limitaciones, esa barrera se va rompiendo.”

De su reflexión se desprende que su identidad ha sido modificada después del suceso, pero a pesar del cambio explica cómo se va adaptando a él y reivindica que continúa siendo un niño.

Estrategias de afrontamiento utilizadas

Miguel describe su experiencia detalladamente y conectado emocionalmente con ella; en ocasiones parece un poco ansioso al recordar algunas vivencias, lo que se detecta a través de su lenguaje no verbal: movimiento de una pierna, expresión facial y rapidez en el habla. Estos pueden ser indicadores de que es un niño que utiliza estrategias de

aproximación a las dimensiones negativas del suceso al recordarlo, pero también en el momento en el que lo vivió, ya que hablaba de todas las preocupaciones que tenía con sus padres. Por otro lado, él explica que en los momentos difíciles aquello que le ayudaba más era la distracción, pone como ejemplo cuando lo iban a ver los "Pallapupas" (payasos del hospital). Otras estrategias de afrontamiento que dice haber utilizado son, por un lado, el olvido, intentar olvidar aquello difícil que le sucedió, y por otro, el humor en la interacción con su padre. A lo largo de la entrevista se observa que cuando salen temas sensibles en ocasiones él explica anécdotas divertidas, parece que lo hace para tratar el tema con más superficialidad evitando el contacto emocional; así, se observa que él mismo utiliza el humor como recurso protector.

Tanto la distracción como el olvido, o el humor, son estrategias que intentan distanciarse de la situación difícil vivida. Esto indica que las estrategias que Miguel cuenta que utilizó tienen en general la tendencia de alejarse de este momento, probablemente para minimizar el malestar que le provoca la conexión emocional que tenía con la vivencia.

En momentos de dificultad también intentó pensar en positivo, pero no le funcionaba, seguía sintiendo las emociones de miedo y tristeza descritas anteriormente:

"Intentaba hacer todo lo posible para, para, pensar lo bueno, hacía dibujos... ¡pero no!"

Cuando reflexiona sobre sus estrategias de afrontamiento explica que, aunque él intentaba olvidar, es mejor intentar aceptar la situación debido al impacto que esta tiene en su vida.

DISCUSIÓN

El estudio de caso aporta información directa de un niño de 9 años que ha vivido momentos de amenaza vital debido a la enfermedad oncológica. La información permite comprender mejor la experiencia psicológica del paciente pediátrico en estas situaciones, y aumenta el conocimiento de una franja de edad en la que existe poca evidencia al respecto.

En el área emocional, Miguel sintió tristeza y miedo en el momento de amenaza vital, 2 emociones detectadas como presentes en la experiencia del paciente pediátrico por

distintas investigaciones^{5,6,8-10}. También tuvo la vivencia de estado de shock, una reacción identificada por la literatura como común en pacientes pediátricos con cáncer en el momento de recibir el diagnóstico^{22,23}. Al experimentar estas emociones tuvo la sensación de que nadie podía hacer nada para ayudarlo a estar mejor, por lo que el sentimiento de impotencia estuvo presente en este momento. La impotencia se ha detectado como un estado presente en adultos en fase avanzada de una enfermedad oncológica, en el momento que han sentido la amenaza vital²⁴, pero no se han encontrado investigaciones específicas que expliquen este fenómeno en pacientes pediátricos.

Cuando Miguel supo que tenía cáncer ya pensó en la posibilidad de morir, pensamientos detectados también en otras investigaciones^{6,8,10,15,16}. Los niños con enfermedad avanzada, según Bluebond-Langer²⁵, comprenden la seriedad de la misma progresivamente, y un factor clave para esta comprensión son las experiencias que viven. Los efectos de un tratamiento, tener dolor, o vivir una recaída, por ejemplo, son experiencias que les permiten obtener información relacionada con la enfermedad y vincular aquello que han escuchado o visto sobre la misma con ellos. La misma autora expone que la edad o las habilidades intelectuales de los niños no son aspectos tan relevantes como las experiencias que viven en el proceso de comprensión, afirmando que un niño de 4 años puede saber más sobre su pronóstico que uno de 9 que aún no ha tenido estas experiencias²⁵. Para Miguel parece que presenciar la experiencia de su abuela con el cáncer podría haber influido en su percepción de peligrosidad de la enfermedad. Otro pensamiento a destacar es la preocupación que tenía de no poder volver a ver a sus padres, preocupación presente en estos pacientes tal y como exponen también França y cols.⁵.

La experiencia de amenaza vital ha tenido un fuerte impacto sobre la vida de Miguel y aún le es difícil darle un sentido. Podría presentar "estrés traumático médico pediátrico" (ETMP), el cual se refiere a un conjunto de respuestas psicológicas y fisiológicas de los niños y sus familias al dolor, las lesiones, las enfermedades graves, los procedimientos médicos y las experiencias de tratamiento invasivas o aterradoras; término definido por *The National Child Traumatic Stress Network*²⁶. Tanto el diagnóstico de la enfermedad como la cirugía han sido situaciones amenazantes para la

vida de Miguel, y le han provocado miedo, horror e impotencia; factores definidos como facilitadores de ETMP²⁷. De todas formas, no sabemos si Miguel experimentó hiperactivación, reexperimentación o evitación, información que nos falta para afirmar que ha vivido estrés traumático²⁷. El impacto de la experiencia también ha afectado su identidad, pero él reivindica que continúa siendo un niño, tal y como expresan otros pacientes pediátricos con cáncer que demandan ser tratados con normalidad, como los otros niños^{6,12,13,15}.

Las personas que se enfrentan al trauma de la muerte experimentan un malestar que activa sus estrategias de afrontamiento; estas pueden ser interpretadas en función de distintos aspectos, uno de ellos es la evasión o aproximación que la persona hace frente a la experiencia emocional que vive^{28,29}. Cuando Miguel explica sus reacciones frente a las situaciones de amenaza vital se detecta que utiliza estrategias de evasión como la distracción, el olvido, o el humor, y a la vez estrategias de aproximación como la conexión emocional con el recuerdo o el hecho de haber compartido sus preocupaciones cuando lo ha necesitado sin minimizar su malestar. Según Payás²⁹, la dinámica de evitación-aproximación tiene una función homeostática, por lo que podemos entender que Miguel combina estas 2 formas de afrontamiento lo que le ayuda a ir integrando la experiencia en su vida.

La experiencia psicológica de Miguel es totalmente subjetiva e individual, por lo que los resultados del presente estudio son difícilmente generalizables. De todas formas, la vinculación de los resultados con investigaciones anteriores junto con la conexión con modelos teóricos explicativos puede ayudar a transferir los datos. Sería necesario un estudio cualitativo más amplio, que implique a más participantes, para saber si algunos resultados se pueden generalizar.

El modelo del ETMP ofrece pautas de intervención para intentar modificar la experiencia subjetiva del evento potencialmente traumático, y evitar o reducir los síntomas de estrés postraumático²⁷. El análisis de la experiencia de Miguel, de lo que sintió y pensó en momentos de amenaza vital, así como el impacto que estas experiencias tuvieron en él, son informaciones que pueden ayudar a aplicar estas pautas de intervención y así reforzar o adaptar las estrategias de intervención en la práctica clínica. Conocer cómo Miguel afrontó estas situaciones tan difíciles puede

ayudar a reconocer ciertas estrategias en otros niños de la misma franja de edad, con la finalidad de seguirlos apoyando para que puedan integrar la experiencia en su vida.

CONFLICTO DE INTERESES

No hay ningún conflicto de intereses relevante en este artículo.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

No existen fuentes de financiación públicas o privadas en la realización del presente estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lenton S, Stallard P, Lewis M, Mastroyannopoulou K. Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood. *Child Care Health Dev.* 2001;27:389-98.
2. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer; 1984.
3. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliativa.* 1996;3:114-21.
4. Laubmeier KK, Zakowski SG. The role of objective versus perceived life threat in the psychological adjustment to cancer. *Psychol Heal.* 2004;19:425-37.
5. França JRF, Costa SFG, Lopes MEL, Noóbrega MML, Batista PS, Oliveira RC. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(Suppl 3):1320-7.
6. Cataudella DA, Zelcer S. Psychological experiences of children with brain tumors at end of life: Parental perspectives. *J Palliat Med.* 2012;15:1191-7.
7. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hubner B, Menke A, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr.* 2008;220:166-74.

8. Hongo T, Watanabe C, Okada S, Inoue N, Yajima S, Fujii Y, et al. Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: Symptoms, suffering and acceptance. *Pediatr Int.* 2003;45:60-4.
9. Montoya-Juárez R, García-Caro MP, Schmidt-Rio-Valle J, Campos-Calderón C, Sorroche-Navarro C, Sánchez-García R, et al. Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17:720-5.
10. Theunissen JMJ, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJFJ, van den Ende CHM. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2007;49:160-5.
11. De Clercq E, Elger BS, Wangmo T. Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2017;26(e12651).
12. De Graves S, Aranda S. Living with hope and fear-the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nurs.* 2008;31:292-301.
13. Kavas MV. How to increase the quality of a suffering experience: Lessons derived from the diary narratives of a dying adolescent girl. *OMEGA - J Death Dying.* 2018;76:256-95.
14. Keim-Malpass J, Stegenga K, Loudin B, Kennedy C, Kools S. "It's Back! My remission is over": Online communication of disease progression among adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33:209-17.
15. Callaghan EE. Achieving balance: A case study examination of an adolescent coping with life-limiting cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007;24:334-9.
16. Gaab EM, Owens RG, MacLeod RD. The voices of young New Zealanders involved in pediatric palliative care. *J Palliat Care.* 2013;29:186-92.
17. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CSPM, Kimpfen JLL, Gemke RJB. Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatr.* 2008;97:1118-24.
18. Flavelle SC. Experience of an adolescent living with and dying of cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011;165:28-32.
19. Holge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C, Boisen KA, Sperling CD. «Perhaps I will die young.» Fears and worries regarding disease and death among Danish

adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Support care cancer*. 2016;24(11):4727-37.

20. Smith JA, Harré R, van Langenhove L. *Rethinking methods in psychology*. London, England: SAGE; 1995.
21. Smith JA, Jarman M, Osborn M. *Doing Interpretative phenomenological analysis*. En: Murray M, Chamberlain K. *Qualitative health psychology: Theories and methods*. London, England: SAGE; 1999. p. 218-40.
22. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Support Care Cancer*. 2017;25:769-74.
23. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet*. 2019;393:1150-63.
24. Sand L, Strang P, Milberg A. Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Support Care Cancer*. 2008;16:853-62.
25. Bluebond-Langner M. *The private worlds of dying children*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press; 1978.
26. Medical Trauma | The National Child Traumatic Stress Network [Internet]. [citado 20 Sept 2020]. Disponible en: <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma>
27. Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer MA, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol*. 2006;31:343-55.
28. Horowitz MJ. Stress-response syndromes: A review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hosp Community Psychiatry*. 1986;37:241-9.
29. Payás A. *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós; 2010.