

Resignificación de la experiencia de la enfermedad del cáncer infantil desde la fenomenología*

Juan Carlos Ávila Morales^a ■ Robson Ramos dos Reis^b ■ Andrea Tatiana García Bernal^c ■ Mónica Paola Rueda Lizarazo^d ■ Diana Catalina Ávila Bareño^e ■ Luisa Fernanda Vivas Gómez^f ■ Fabiam Eduardo Rojas Navarrete^g

Resumen: El cáncer infantil es una enfermedad que puede ser vista desde diferentes áreas del conocimiento. Los principales afectados son los sujetos que la padecen, por lo cual, se considera que su experiencia es de suma importancia; sin embargo, actualmente existe poca literatura acerca de este tema en Colombia. Por esta razón, se desarrolló este estudio con el objetivo de interpretar y comprender la experiencia del cáncer infantil por medio de la fenomenología hermenéutica. Entre septiembre y noviembre de 2022 se realizaron 18 entrevistas semiestructuradas a población pediátrica oncológica en una fundación en Bogotá. En estas se indagó sobre la experiencia vivida con el impacto del diagnóstico, las redes de apoyo, los cambios en hábitos y rutinas, la religión/espiritualidad, las creencias sobre la enfermedad, entre otros aspectos. Como resultado, la población infantil sufre el tratamiento no solo por el dolor físico secundario, sino por la pérdida de la identidad y la alteración en la relación con la familia y los amigos; no obstante, ellos mismos han desarrollado mecanismos de

* Artículo de investigación.

Este artículo es uno de los productos del proyecto de investigación INV MED 3507 financiado por la Universidad Militar Nueva Granada - UMNG.

- a** Doctor en Bioética. Docente asociado de la Facultad de Medicina de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá. Colombia.
Correo electrónico: juancavim@gmail.com; orcid : <https://orcid.org/0000-0001-9237-8040>
- b** Doctor en Filosofía, profesor titular del Departamento de Filosofía de la Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Brasil. Colombia.
Correo electrónico: robson.reis@ufsm.br; orcid : <https://orcid.org/0000-0001-5380-1192>
- c** Magíster en Epidemiología, investigadora de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá. Colombia.
Correo electrónico: andreaagaciabernal97@gmail.com; orcid : <https://orcid.org/0000-0001-8192-9740>
- d** Magíster en Psicooncología y cuidados paliativos, isepPsicóloga de la Clínica Compensar EPS, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: mplizaraz@gmail.com; orcid : <https://orcid.org/0000-0001-9918-0926>
- e** Estudiante de Medicina de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.
Correo electrónico: est.dianac.avila@unimilitar.edu.co; orcid : <https://orcid.org/0000-0003-2539-5742>
- f** Médico en Servicio Social Obligatorio ips Orocué, Casanare, Colombia.
Correo electrónico: luisavg1807@gmail.com; orcid : <https://orcid.org/0000-0003-2586-6508>
- g** Magíster en Educación, docente de la Secretaría Distrital de Educación, Bogotá, Colombia.
Correo electrónico: fabiam.rojas@gmail.com; orcid : <https://orcid.org/0000-0003-2590-9539>

afrontamiento y aprendizaje ante la enfermedad. En conclusión, el cáncer es un proceso que cambia la percepción de la vida de la población pediátrica oncológica que lo padece, y la fenomenología es una herramienta que permite entender de mejor manera la vivencia del cáncer desde la perspectiva personal, esto contribuye a tener un trato más humanizado e integral de la enfermedad.

Palabras clave: supervivientes de cáncer; dolor por cáncer; distrés psicológico; experiencias adversas de la infancia; bioética; filosofía médica; neoplasias; investigación cualitativa

Recibido: 24/04/2024 **Aceptado:** 18/09/2024 **Disponible en línea:** 29/11/2024

Cómo citar: Avila Morales, J. C., Ramos Dos Reis, R., García Bernal, A. T., Rueda Lizarazo, M. P., Avila Bareño, D. C., Vivas Gómez, L. F., & Rojas Navarrete, F. E. (2024). Resignificación de la experiencia de la enfermedad del cáncer infantil desde la fenomenología. *Revista Med*, 32(2), 57–72. <https://doi.org/10.18359/rmed.7363>

Resignification of the Experience of Childhood Cancer from Phenomenology

Abstract: Childhood cancer is a complex illness that can be examined from multiple perspectives and areas of knowledge. The patient, as the primary focus, experiences significant emotional and physical impacts that deserve in depth exploration. Despite its importance, there is limited literature on the experiences of Colombian children with cancer. This research seeks to interpret and understand the experience of childhood cancer using hermeneutic phenomenology. Eighteen semi structured interviews were conducted with pediatric oncology patients between September and November 2022 at an organization in Bogotá. The interviews explored multiple dimensions of this experience (support network), changes in habits and routines, spirituality, perceptions, and beliefs about the disease, among other topics. Results reveal that these patients experience suffering not only from the physical pain of treatment but also identity changes and shifts in their relationship with family and. Despite these challenges, many develop coping mechanisms and resilience skills. In conclusion, cancer is a transformative experience that reshapes patients' perception of life, and phenomenology provides a means to understand this experience from an individual perspective, supporting a more compassionate and holistic approach to the disease.

Keywords: Cancer Survivors; Cancer Pain; Psychological Distress; Adverse Childhood Experiences; Bioethics; Philosophy, Medical; Neoplasms; Qualitative Research

Ressignificação da experiência da doença do câncer infantil na perspectiva da fenomenologia

Resumo: O câncer infantil é uma doença que pode ser abordada por diferentes áreas do conhecimento. Os principais afetados são os indivíduos que a vivenciam, de modo que se considera a experiência deles de suma importância; contudo, atualmente existe pouca literatura sobre esse tema na Colômbia. Por essa razão, este estudo foi desenvolvido com o objetivo de interpretar e compreender a experiência do câncer infantil por meio da fenomenologia hermenêutica. Entre setembro e novembro de 2022, foram realizadas 18 entrevistas semiestruturadas com a população pediátrica oncológica em uma fundação em Bogotá. Nessas entrevistas, investigou-se a experiência vivida com o impacto do diagnóstico, as redes de apoio, as mudanças em hábitos e rotinas, a religião/espiritualidade, as crenças sobre a doença, entre outros aspectos. Como resultado, verificou-se que a população

infantil sofre com o tratamento não apenas pelo sofrimento físico secundário, mas também pela perda de identidade e pelas alterações nas relações com a família e os amigos; no entanto, eles próprios desenvolveram mecanismos de enfrentamento e aprendizado diante da doença. Em conclusão, o câncer é um processo que muda a percepção de vida da população pediátrica oncológica que o enfrenta, e a fenomenologia é uma ferramenta que permite entender de forma mais profunda a vivência do câncer sob uma perspectiva pessoal, contribuindo para um cuidado mais humanizado e integral da doença.

Palavras-chave: sobreviventes de câncer; dor oncológica; sofrimento psicológico; experiências adversas na infância; bioética; filosofia médica; neoplasias; pesquisa qualitativa

Introducción

El cáncer se puede definir de distintas maneras. Según la biología, se entiende como una enfermedad que aumenta la proliferación de células específicas que pueden migrar y diseminarse; esto es causado por múltiples factores genéticos y epigenéticos (1). Pero esta enfermedad va más allá de los síntomas físicos y de las consecuencias de su tratamiento, ya que las vivencias del paciente trascienden los síntomas y forman parte de la experiencia con la enfermedad, sus componentes sociales, psicológicos y adaptativos, dimensiones comprendidas mediante el entendimiento de esas vivencias y de los significados asignados por el sujeto (2).

Una de las formas de investigar y entender estas vivencias es por medio de la fenomenología, corriente filosófica ampliamente reconocida y criticada que se ha aplicado a “la teoría de la salud y la enfermedad” (3), que abarca un conjunto de diferentes movimientos filosóficos para comprender y reconceptualizar de forma integral la enfermedad desde la experiencia del individuo enfermo (4).

Actualmente, para realizar un abordaje completo del cáncer infantil se ha implementado el uso de la fenomenología en distintos estudios, con los cuales recolectar información para comprender tal experiencia, utilizando estrategias como entrevistas, dibujos y narrativas (5, 6). En la mayoría de los estudios que se han acercado a este tema, se hace énfasis en los pacientes sobrevivientes, el entorno familiar y el personal de la salud; asimismo, se habla acerca del sufrimiento relacionado con la recurrencia del cáncer, los patrones de alimentación, los cambios en la educación, la percepción de sí mismos en cuanto a la funcionalidad y el autorreconocimiento (7, 8).

Adicionalmente, se ha señalado que los pacientes que padecen cáncer adquieren mayor independencia con el paso del tiempo y suelen ser más maduros respecto a sus contemporáneos (9). A pesar de esto, es poca la literatura que aborda la vivencia del cáncer desde la perspectiva de los pacientes oncológicos pediátricos, por tanto, el objetivo de este artículo es interpretar y comprender la experiencia de la enfermedad del cáncer infantil por medio de la fenomenología hermenéutica.

Metodología

Se desarrolló una investigación cualitativa, con enfoque fenomenológico-hermenéutico, que realizó un acercamiento a la experiencia sobre el cáncer infantil.

A continuación, se explican los aspectos éticos, diseño, muestreo y recolección de datos que se implementaron para su desarrollo.

Ética

En este estudio, se consideraron las *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos* (10) y el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 expedida por la Dirección de Desarrollo Científico y Tecnológico del Ministerio de Salud —el cual clasifica las categorías de riesgo en la investigación— que considera riesgo mayor al mínimo, razón por la cual se realizó la investigación, respetando y protegiendo a los participantes con estricto cumplimiento y seguimiento de los parámetros éticos establecidos por las normas (11).

Además, se consideró la Ley Estatutaria 1581 de 2012 (12), que señala que la información recolectada debe ser confidencial y privada en la codificación de los instrumentos aplicados, sin manipulación y sin prejuicios, por la edad de los sujetos y los temas que aborda la investigación. Los datos obtenidos son considerados como sensibles y deben ser tratados con cautela; por esta razón, la información obtenida en formato y en archivos de audio se guardarán y custodiarán bajo la responsabilidad del investigador principal.

Se explicó con detalle la investigación a los participantes y sus acudientes y, posteriormente, se solicitó autorización para realizar las grabaciones, para su posterior transcripción, asegurando la confidencialidad y anonimidad. Además, se presentó el proceso ético, tras lo cual se firmó el asentimiento —para el menor de edad— y consentimiento informado —para sus padres o tutores—, aceptando su participación en el estudio.

El comité de ética de la universidad financiadora aprobó este estudio. El equipo se integró por perfiles interdisciplinarios de las ciencias humanas y de la salud (médicos, psicólogos y filósofos), lo que garantiza el cumplimiento de los procesos de

investigación y el soporte a los pacientes y a sus familias durante y después del proyecto.

Diseño

La investigación estudia la enfermedad como fenómeno. Por lo que se realizó un diseño de las encuestas cualitativo con enfoque fenomenológico-hermenéutico, que explica la naturaleza de los fenómenos y experiencias mediante descripciones detalladas, sin juicios de valor ni estableciendo relaciones causales (13, 14).

El enfoque fenomenológico se basa en la teoría de Husserl, Heidegger y Ponty; este último autor relaciona la teoría filosófica con la medicina, planteando que para concebir la enfermedad en tanto fenómeno es necesaria la conciencia y el cuerpo que la perciba para afirmar su existencia (4). También hay otros autores como Tooms que plantean que la fenomenología es una forma de conciliar la divergencia que hay entre el médico y el paciente sobre lo que significa vivir con una enfermedad (15-17). De igual forma, el filósofo Fredrik Svenaeus centra sus aportes en el estudio de la enfermedad por medio de la fenomenología, entendiendo este término como un estado donde no hay sentido de familiaridad y de hogar, y, al contrario, la salud es como el estar en casa (18, 19).

Muestreo y recolección de los datos

El estudio se llevó a cabo en una fundación sin ánimo de lucro que realiza un acompañamiento afectivo, nutricional y psicosocial a la población infantil que padece enfermedades oncológicas y que recibe tratamientos en Bogotá. La recolección de los datos comprendió:

1. En una primera visita a la fundación, los investigadores se reunieron con los pacientes oncológicos pediátricos que cumplían con los criterios de inclusión del estudio, ofreciendo un saludo cordial y una explicación detallada de la investigación.
2. Posteriormente, se hizo la presentación formal del equipo, aclarando que la participación en la investigación era voluntaria y que en cualquier momento podían desistir de ella.
3. Más tarde, se les explicaron los objetivos de la investigación, la metodología y los posibles

riesgos, beneficios e impactos esperados, haciendo énfasis en la confidencialidad.

4. Después, los acudientes responsables firmaron el asentimiento y los sujetos participantes el consentimiento informado.
5. Se aplicó la entrevista de forma individual a cada niño, con apoyo de grabación de voz; estas entrevistas se hicieron durante octubre y noviembre, en diferentes espacios acordados con la fundación. Por cada paciente había un tiempo estimado de 40 minutos para la entrevista.
6. Una vez recolectadas todas las entrevistas, se hizo la transcripción de cada una de ellas.
7. Finalmente, se utilizó el programa Nvivo para categorizar y analizar la información obtenida.

Como criterios de inclusión se tuvieron en cuenta: edad, niños entre los 4 y los 18 años con diagnóstico de cáncer, condiciones clínicas o mentales que no les impidieran responder las preguntas y firma del consentimiento informado y el asentimiento por parte de su acudiente.

Se realizó un muestreo por conveniencia y por saturación, pues después de un cierto número de entrevistas el equipo tuvo la impresión de que no se obtuvo información nueva en relación con los objetivos de la entrevista (20). Llegar a este punto de saturación, permitió asegurar su validez mediante el proceso de análisis que hicieron los investigadores con cada entrevista, hasta que llegaron a la “generalización” (21).

Se utilizó la entrevista semiestructurada, que tiene la propiedad de captar el sitio de estudio y el momento histórico en el que se presenta el fenómeno (22). Las guías de las entrevistas eran de distintos dominios, establecidos tras un análisis de la literatura disponible: datos sociodemográficos, comprensión de la enfermedad, experiencia y memoria, sentimientos, corporalidad, familia, relación médico-paciente, dolor y sufrimiento.

Resultados

Se realizó una entrevista semiestructurada a un grupo de 18 sujetos pediátricos oncológicos, que pertenecían a diferentes grupos etarios, lugares

de procedencia, diagnóstico y estadios de la enfermedad (tabla 1). A esta población se le asignó un número y un nombre, aleatoriamente, como identificación, para humanizar la experiencia y la participación de cada uno, respetando el principio de confidencialidad.

Se obtuvieron siete categorías con diversas subcategorías derivadas del marco conceptual y de

las entrevistas semiestructuradas que se muestran como listado en la tabla 2, además se muestran en forma de mapa jerárquico en la figura 1. Este diagrama representa la proporción de palabras relacionadas con las subcategorías, siendo el de mayor extensión el entorno hospitalario. Más adelante, se exponen los fragmentos más representativos de cada categoría.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes

Número	Edad	Sexo	Diagnóstico	Estado de la enfermedad	Lugar procedencia
A5S01 - Lauren	18	F	Linfoma no Hodgkin		Villavicencio
A5S02 - Oscar	16	M	No disponible	Radioterapia- Quimioterapias	San Martín, Meta
A5S03 - Andrea	8	F	Leucemia linfoblástica aguda	Quimioterapias	Villa del Rosario
A5S04 - Felipe		M	Sarcoma de Ewing	Quimioterapias	No disponible
A5S05 - Daniela	8	F	Leucemia linfoblástica aguda	No disponible	Bogotá
A5S06 - Paula	17	F	Tumor facial	Controles sin tratamiento definido	Venezuela
A5S07 - Verónica	12	F	Leucemia linfóide aguda	Quimioterapias - mantenimiento	Ibagué
A5S08 - Andrés	9	M	Rabdomiosarcoma	Quimioterapias-Radioterapias	Venezuela
P10S1 - Sofía	11	F	Púrpura trombocitopénica idiopática	Cloroquina	No disponible
P10S2 - Raquel	9	F	Ganglio anaplásico en la base del cráneo	Mantenimiento (30 QT)	No disponible
P10S3 - Martín	4	M	Leucemia linfóide aguda	Quimioterapia fase B1 ambulatoria	No disponible
P10S4 - Isabel	11	F	Inmunodeficiencia selectiva de anticuerpos	Inmunoglobulina cada 20 días	No disponible
P10S5 - Salomé	8	F	Leucemia promielocítica aguda	Mantenimiento (QT orales-vía venosa)	No disponible
P10S6 - Mauricio	5	M	Leucemia linfoblástica aguda	Mantenimiento (6 bloques QT oral y RT)	No disponible
P2N7 - Danna	17	F	Tumor facial	Controles sin tratamiento definido (acetaminofén)	Venezuela
P2N8 - Katherin	6	F	Rabdomiosarcoma	Mantenimiento (20 QT- 28RT)	No disponible
E2201 - Valeria	12	F	Leucemia linfóide aguda	Trasplante médula ósea	No disponible
E2202 - Santiago	9	M	Rabdomiosarcoma	Quimioterapias	Venezuela

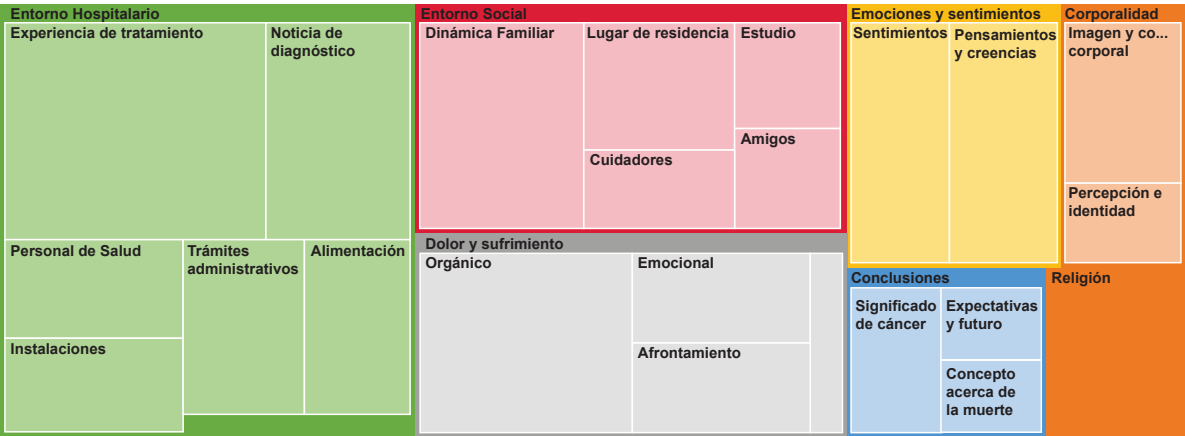
Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Categorías y subcategorías

Categoría	Subcategorías
Conclusiones acerca de la enfermedad neoplásica	Concepto acerca de la enfermedad Expectativas de futuro Significados del cáncer
La corporalidad desde la comprensión de la autoestima, la percepción y la identidad personal	Imagen y confianza corporal Percepción e identidad
Dolor y sufrimiento para comprender los procesos de adaptación y afrontamiento	Adaptación Afrontamiento Emocional Orgánico
Emociones y sentimientos relacionados con creencias, pensamientos y emociones	Pensamientos y creencias Sentimientos
El entorno hospitalario como proceso de adaptación y mecanismo de interacción primario ante la enfermedad	Alimentación Compañeros Experiencia del tratamiento Instalaciones Noticia del diagnóstico Personal de salud Trámites administrativos
Entorno social, redes de apoyo, escolarización y dinámicas socioculturales	Amigos Cuidadores Dinámica familiar Estudio Lugar de residencia
Religión o espiritualidad como mecanismo de protección	

Fuente: elaboración propia.

Figura 1. Mapa jerárquico de las categorías de la fenomenología del cáncer infantil



Fuente: elaboración propia.

- Conclusiones acerca de la enfermedad neoplásica
Los participantes pediátricos oncológicos piensan en el futuro como algo esperanzador y lleno de aprendizaje, porque han tenido que afrontar situaciones diferentes a las de sus contemporáneos; esto les da una sensación de fuerza, para enseñarles a los demás sobre esta experiencia.

A5S06 - Paula: uno de los deseos más grandes son tres, pues quiero viajar por todo el mundo, y tengo pensado que yo quiero sacar un libro desde que tengo memoria hasta lo último que viví.

P2N7-Danna: yo pienso en el futuro y eso me ayuda.

El cáncer se convierte en un obstáculo superado, una prueba de la que se aprende, que permite avanzar; también es una lección de vida para valorar las cosas que ya se tienen y que están con ellos día a día, como las funciones básicas y la presencia de las personas cercanas, todo ello acompañado de la sensación inminente de morir y de la resolución de problemas pasados en un tiempo limitado.

A5S02-Oscar: el cáncer, yo creo que es una forma de arreglar las situaciones o de arreglar su pasado.

Para otros el cáncer se limita a un objeto tangible o agente extraño que invade el cuerpo, que es inesperado e inevitable.

P10S2-Raquel: es algo atacando a un órgano.

P2N7-Danna: el cáncer todo el mundo lo tiene, pero eso va en el cuidado, es como si fuera el azúcar, es parecido, sino le paras bolas el azúcar se consume tu cuerpo, así como el cigarrillo que se consume el pulmón, entonces, el cáncer consume tu cuerpo, es como un hueco negro.

- La corporalidad desde la comprensión de la autoestima, la percepción y la identidad personal
En su mayoría, los pacientes sufren cambios en su imagen corporal, por ejemplo, la caída del cabello o en su textura física, altera la percepción de sí mismos y a veces generan cambios en la confianza o en la autoestima, como algunos lo prefieren llamar, esto los lleva a ocultar sus características con pantalones o pañoletas.

A5S02 -Oscar: se perdió el peso, la masa muscular.

P10S1-Sofía: sí, en mis piernas tengo cicatrices y manchitas, no sé si es por la enfermedad o porque siempre ando con pantalones.

P10S5-Salomé: yo quedé calva; cuando tenía mis seis años mi mamá me tuvo que cortar el pelo, porque a mí se me caía el pelo.

P2N7-Danna: mi confianza no ha cambiado, pero a veces sí tengo la autoestima bajita, pero trato de no parar bolas.

Estos cambios, además de reconocerse, pueden generar despersonalización y cambios en su identidad.

P10S2-Raquel: no me gusta lo que veo al espejo, no me gusta mi cara, no sé.

A5S01-Lauren: cuando empezó a correr este año, miré que el pelo se me estaba cayendo fue solito sin miedo ... yo creo que sí me siento otra persona.

Solo en algunos se escuchaban frases de aceptación de estos nuevos cambios como:

A5S03-Andrea: yo era lisa y me gustaba el pelo churco y ahora me salió el pelo churco, eso fue lo único que me gustó de la quimio.

- Dolor y sufrimiento para comprender los procesos de adaptación y afrontamiento

Los dolores, como algo físico, se reflejaron en síntomas de la enfermedad *per se* como fiebre, náuseas o cefalea; también los relacionados con el tratamiento o diagnóstico, como el dolor que se siente cuando hay tomas de muestras o durante la colocación de accesos venosos. Incluso algunos niños relacionaron la palabra sufrimiento cuando se les hacían las preguntas acerca del dolor, para referirse a uno de alta intensidad:

A5S08-Andrés: empecé a sentir dolor, fiebre, me dolía toda la pierna, me agarraba toda la pierna, dejé de sentir las piernas un día.

A5S02-Oscar: las quimioterapias de recaída son más duras... las quimios son tan fuertes que lo hacen vomitar a uno, le hacen tener muchas náuseas y todo eso, pero intenté resistirlas.

P2N7-Danna: siento que el dolor consume a la persona y el sufrimiento es peor, porque involucra cosas que te hacen daño.

A pesar de estos síntomas orgánicos, los niños inventaron maneras de afrontar la situación, con el fin de evadir o disminuir la sensación de dolor. Algunos ocupaban su tiempo con otras actividades como jugar fútbol, pintar o hacer origami.

A5S02-Oscar: en tanto cosas, así como fútbol, dejé de jugar fútbol, no soy fan ni nada de eso, pero lo hago para tener buena resistencia, para disminuir el cansancio.

P10S2-Raquel: me gusta estar feliz y todos los días pintar y colorear.

Adicional al dolor, puede haber pérdida de la capacidad para realizar actividades cotidianas como hablar o alterar la percepción de olores que usualmente están presentes, esto es secundario a los tratamientos. Para esto, los niños podían evitar la situación o generar nuevos mecanismos para afrontarla.

A5S01-Lauren: ...al hospital mi mamá me llevaba en carro porque un mal olor, de una vez me daba esa sensación de vomitar entonces yo prefería encerrarme.

A5S03-Andrea: como no podía hablar, le escribía a mi mamá para comunicarme con ella.

Por otra parte, más allá de los síntomas físicos, la manifestación de sufrimiento contempla la separación de la familia y los amigos, además de las emociones de los seres cercanos respecto al hecho de tener cáncer.

A5S08-Andrés: me duele mucho no poder ver a mi familia ... Sí, soy feliz pero no... no tanto porque no tengo a mi familia, o sea sí la tengo, que me está apoyando, que hablo por teléfono con ella, pero no puedo compartir con ella... ya viene diciembre, es que no voy a poder compartir con ella.

P2N7-Danna: fea, porque personas que tenía en amistad dejaron de ser mi amistad por eso, yo creo que el sentirme sola hizo que me diera ansiedad... Lloré bastante.

- Emociones y sentimientos relacionados con creencias, pensamientos y emociones

Alrededor del cáncer está la creencia de que se puede cambiar la experiencia en cada paciente,

como algunos que lo ven como un castigo que aparece cuando se actúa mal.

A5S01-Lauren: o sea, inclusive cuando yo hago cosas malas, yo siento como mal, yo siento que va a volver la enfermedad.

Otros lo ven como parte del proceso de la vida o tienen la idea de un cáncer general para todos; sin embargo, a medida que asisten a los tratamientos y tienen contacto con otros pacientes, logran individualizar la experiencia.

A5S02-Oscar: porque son cosas que deben de... que pasan porque son parte de la vida.

A5S02-Oscar: me di cuenta de que no todos tenemos el mismo cuerpo ni somos la misma persona.

A lo largo de las entrevistas, se evidenciaron sentimientos y emociones diversas que van desde el temor en el diagnóstico y tratamiento hasta la tristeza por la aceptación de la enfermedad.

P10S3-Martín: bravo, porque no me gustan los pinchazos, porque hace que me duela... triste ... asustado.

A5S02-Oscar: pues principalmente lo tomé un poquito con calma y un poquito como preocupado.

- El entorno hospitalario como proceso de adaptación y mecanismo de interacción primario ante la enfermedad

La experiencia comienza con el diagnóstico y la comunicación de la noticia. Cada participante generó, a su forma, vínculos específicos e incluso percepciones propias sobre el personal de salud encargado de informar sobre el diagnóstico a los padres, así como de la manera en que estos comunicaban la noticia al paciente.

A5S07-Verónica: sí, mi mamá quedó asustada, pues yo no había escuchado de primeras eso, pero mamá estaba asustada y qué hacía ella estaba como, el doctor dijo me dijo que tenía que hablar contigo, con mi mamá y le contó mi mamá, después entró llorando, entonces le contaron y tú estuviste esperaste afuera el doctor yo estaba dentro de la habitación, el doctor entró y me contó; "ya no lloré que, yo lo tomé con calma, como bueno ok y ya".

A5S05-Daniela: hum, el doctor le dijo a mi mamá, fue a llorar y me dijo y yo de verla tanto llorar también lloré.

Esta noticia se podía acompañar de llanto, incapacidad de comprender e incertidumbre.

P10S05-Salomé: a mi mamá le dijeron y ella, apenas le dijeron, lloró, y yo le dije por qué lloras y ella me dijo, porque tienes cáncer en la sangre, y yo de verla llorar lloré... Tenía cinco años.

A5S03-Andrea: una vez fuimos al médico y me revisaron, me hicieron exámenes y dijeron: es cáncer o es dengue, y me trasladaron a otro hospital. El Hospital de La Misericordia y ahí dijeron qué era.

El entorno hospitalario se convirtió en el segundo hogar de estos pacientes; allí se come, se juega, se conoce y se convive con otros pares. Además, se vive una relación con el personal de la salud y los trámites administrativos del proceso. Inicialmente, se pudo observar que la percepción de las instalaciones mejoraba, si esta permitía realizar todas las actividades, evitaba el aislamiento y facilitaba a los niños vivir en un contexto donde la experiencia del cáncer fuera generalizada.

A5S05-Daniela: cada uno en su espacio, cada uno en su lugar... hay una sala donde pueden ir niños.

A5S02-Oscar: a uno lo sientan en unas sillas azules que traen unas mesitas blancas, ahí uno puede comer, puede jugar y hacer esas cosas.

P10S2-Raquel: me da felicidad, allá subes al segundo piso, giras y toca esperar y allá hay una escuela para pintar y jugar con fichas.

Algunos pueden establecer amistades con sus compañeros o con el mismo personal de la salud en el día a día, porque también experimentan la enfermedad e incluso pueden tener un final fatal.

A5S07-Verónica: he conocido amigos que son doctores, porque no he podido salir de las habitaciones, yo conocí a una amiga cuando me subieron a pediatría antes del trasplante.

A5S03-Andrea: me acuerdo... que era (tenía síndrome de Down) y ya se murió, con una bacteria en el pulmón.

Pero otros viven con percepciones negativas que muchas veces se relacionan con la experiencia de dolor, que les recuerda el hospital y sus instalaciones.

P10S1-Sofía: me da fastidio.

P10S3-Martín: me gusta ir al hospital, porque la podemos pasar allá, pero me asusta porque me pinchan.

Con respecto al personal de la salud, también había opiniones diversas, según la experiencia. Algunos niños sentían miedo al verlos o tener relación con ellos, porque pensaban se iba a repetir alguna acción que pudiera generar dolor.

P10S5-Salomé: miedo, porque pienso que me van a chuzar.

P10S3-Martín: me da miedo.

Otros se relacionaron de forma amigable con el personal, algunos de ellos se convierten en ejemplo, porque han vivido la misma situación.

A5S01-Lauren: no, me hice amiga de varias enfermeras, inclusive conocí a una jefe que también tuvo cáncer.

P10S1-Sofía: me agrada, me tratan bien... Bien, me decían que cómo me sentía, me hacían preguntas y ya, me revisaban.

Igualmente, algunos pacientes tienen la sensación de protección y cuidado al estar cerca de un doctor o enfermera.

P10S2-Raquel: me pone feliz ir donde el doctor, porque me van a revisar y me van a decir si estoy bien o estoy mal.

La relación con el personal puede influenciar la experiencia del tratamiento, como en el caso de esta paciente que expresa la tranquilidad que le daba escuchar la confianza del cirujano con respecto al procedimiento.

A5S06-Paula: cuando yo entro a salas de cirugía el miércoles, él me dice que me iban a hacer milagro conmigo y esto yo se lo iba a agradecer. Yo dije, bueno, que sea dios que me opere. Yo entré a las seis de la mañana y salí a las diez de la noche.

En el tratamiento se vieron diversos tipos de estancias en el hospital, algunas prolongadas, que incluían unidad de cuidados intensivos (UCI), es decir, que se encuentran en una fase aguda de la enfermedad donde hay aislamiento y angustia.

A5S07-Verónica: yo me quedé en la UCI... no pude pasar diciembre porque me puse mal, las malas me mandaron para el hospital y las enfermeras de la UCI me entraron de una vez.

P10S2-Raquel: yo estuve hospitalizada en el cancelológico, pero no podía abrir mis ojos porque estaba con anestesia, me dejaron en un cuartico como siete días, mi mano estaba dormida.

Otras estancias requerían de múltiples biopsias, que se acompañaban de dolor y que podían ocasionar síntomas como dificultad para respirar.

A5S01-Lauren: cuando me hicieron las biopsias, todas me las hicieron de una vez, o sea, me durmieron y me sacaron los tres líquidos, el cefalorraquídeo y la médula... La última me dolió muchísimo porque me metieron un tubo, entonces eso sí me dolió muchísimo, duré en cuidado mucho tiempo y me mandaron terapia respiratoria.

En su mayoría, los pacientes resaltan que recibieron quimioterapias o componentes sanguíneos con catéteres de grandes y pequeños, que se acompañaban de dolor en el momento de su aplicación.

A5S04-Felipe: me ponían trasplante de sangre o me ponían suero.

A5S01-Lauren: estaba recibiendo mucha quimio, y tras de que eso me agotaba, yo toda la noche era despierta, hasta el otro día.

A5S03-Andrea: me chuzaban, me ponían las quimios y una vez, cuando ya había pasado hartito tiempo, bueno no tan hartito, no tenía donde chuzarme, me ponían un catéter. Todavía lo tengo.

E2202-Santiago: sí, me chuzaron, tanto, que me tuvieron que poner un catéter porque ya las manos no me daban.

En especial, una paciente le dio nombre al uso de agujas, lo llamó “la puya”, que era algo que le causaba miedo secundario al dolor.

P10S6-Mauricio: muy bien, la puya me asusta, me gusta, pero me dan miedo las inyecciones y yo me escondo.

En otros escenarios, estaban los trasplantes de médula ósea y radioterapia, que se caracterizan por generar debilidad y alteraciones gastrointestinales.

A5S02-Oscar: el trasplante fue lo que menos me gustó, y las radioterapias, porque primero que todo las radioterapias son muy duras también, ahí pasa lo mismo dan muchas náuseas, vómitos, te pone muy pálido, son tan fuertes las radios y uno no las resiste, no le resiste sus efectos.

En cuanto a la comida, la mayoría sufría, por la misma enfermedad no disfrutaban de comer; por eso, en unos había quejas, otros recurrían al ingreso de alimentos a escondidas, y otros simplemente comían porque sentían que era un acto que aportaba a la supervivencia.

A5S08-Andrés: la comida no hay problema, pero es que ya la aborrezco. Cuando estaba en el hospital mi mamá me metía dulces a escondidas y yo esos días... yo estaba con dulces y eso. Yo sabía que me hacía mal y eso, porque esos dulces que me iban a aportar... nada. Entonces yo trataba de comer y mi mamá me mantenía con calditos.

A5S08-Andrés: yo tengo un mes comiendo puro pollo, puro pollo, y allá sin sal, pero pues me tocó, me tocó porque si no como, me pasan a la UCI.

Otros hicieron la comparación con sus padres, respecto a la experiencia de la comida, para afirmar si realmente la comida era “mala” o simplemente se debía a su enfermedad.

A5S03-Andrea: una vez mi mamá me estaba dando algo, y cuando le dicen: oye, está rico, y cuando le dan a probar ella casi se vomita.

Por último, el contexto del estudio abarca distintos prestadores de salud y trámites, algunos rápidos y otros con procesos tortuosos que limitaron el diagnóstico, el traslado y el tratamiento sobre todo en urgencias.

A5S01-Lauren: yo creo que en la situación fue rápido en lo que nos dieron muy buena atención en las dos veces.

P10S1-Sofía: se demoran en atenderme, cuando voy a urgencias, se demoran.

P10A4-Isabel: con la EPS, mal, ahorita necesito una cita con neurología y no me la han dado, sí, ha sido complicado, pero cuando vamos a urgencias de una vez la apartan.

- Entorno social, redes de apoyo, escolarización y dinámicas socioculturales

Los cuidadores acompañaron a los pacientes en la mayoría del proceso, ayudándolos cuando sus capacidades eran limitadas, en especial, para realizar actividades cotidianas básicas como comer o vestirse; en su mayoría eran parte de la familia, generalmente, la figura materna.

P10S2-Raquel: con mi mamá, ella me ha cuidado mucho, con mis alimentos, a bañarme, a vestirme, a cuidarme.

E2201-Valeria: pues mi mamá ha tenido que estar conmigo todos los días en el hospital.

La percepción de la familia en todos los casos incluye la generación de un vínculo más fuerte, la solución de problemas y el aumento del ambiente de cuidado y protección del niño.

A5S06-Paula: incluso he mejorado un poco mi relación con mi mamá, porque yo a ella la quiero, pero no la amo... La relación con mis hermanos mejoró bastante, se unieron mucho a mí.

A5S08-Andrés: ...mi familia, la que está alejada de nosotros, se unió más a nosotros, pregunta más por mí, se preocupa, más que todo mi papá, mi abuelo, la familia con que vivo.

A5S01-Lauren: por mis papás, porque ellos tenían una mala relación y peleaban mucho, entonces también fue para ellos difícil... Dios quería un cambio para nosotros y lo demostró.

P10S5-Salomé: cambió, porque me empezaron a consentir más, me protegen, más pendientes, todo.

En cuanto a los amigos, en algunos pacientes se vio la terminación del vínculo afectivo o la elección de las amistades por aprendizaje de la enfermedad.

P2N7-Danna: fea, porque personas que tenía en amistad dejaron de ser mi amistad por eso.

A5S06-Paula: a pesar de lo mucho que sufrí en el pasado, supe que en verdad eran mis amigos y quiénes no eran mis amigos, quién era mi familia y quién no.

En otros se vio el apoyo de los amigos, porque enviaban mensajes de ánimo y daban detalles.

A5S01-Lauren: una amiga también de infancia también era muy linda conmigo, me hacía cartelería y me la enviaba por foto.

En una situación en específico, un paciente hizo relación de amistad con un compañero de quimioterapia; él posteriormente falleció, lo que causó a un gran dolor emocional.

A5S02-Oscar: y aun cuando me acuerdo de él, me dan ganas de llorar... (pausa y llanto).

El estudio dependía del estadio de la enfermedad y el diagnóstico; algunos niños podían asistir, otros querían hacerlo, pero no podían y a otros los restringía la misma institución educativa o los médicos, para prevenir complicaciones e infecciones. Aun así, varios continuaban sus estudios, realizando de forma parcial las tareas y las actividades.

A5S06-Paula: quiero volver a retomarlo.

P10S1-Sofía: ninguno, no he tenido cambios, yo estudio normal, voy en quinto grado.

A5S07-Verónica: el profesor dijo que, pues no puedo hacer tareas por todo lo que he pasado, pero que para mejorar un poco que vaya leyendo libros.

A5S02-Oscar: preferí en tener más preocupación en esta situación que tengo y no mucho enfoque a mi estudio.

E2202-Santiago: como estaba yendo casi todos los días al hospital, no podía ir con gripe, entonces en el colegio casi todos los muchachos estaban con gripe, y después me la pegan a mí.

- Religión o espiritualidad como mecanismo de protección

La religión es usada como una explicación de lo desconocido, que da una razón y un objetivo al hecho de tener cáncer y que se ve como una prueba divina.

A5S06-Paula: yo digo, si Dios me lo puso a mí fue por algo, porque a pesar de que todo el mundo echaba vaina, yo siempre me levantaba.

A5S01-Lauren: Dios quería un cambio en mi vida, porque después de eso, uno sabe que, digamos [...] yo ahorita me ando quejando y, Dios mío, cuando estaba realmente mal, ahí sí quería estar haciendo estas cosas... Dios quería un cambio para nosotros y lo demostró.

La religión también es una forma de salida de la enfermedad, muchos niños recurrían a Dios para solicitar ayuda tanto para ellos como para los demás niños que estaban en su misma situación.

P10S4-Isabel: el único que sabe es Dios y yo le pido a él que no, porque sería mucho sufrimiento para ellos, uno ve todo eso y sufre.

A5S07-Verónica: Dios me ha ayudado en toda mi lucha y no nos ha dejado solos, hay que seguir luchando y confiando en Dios y nunca olvidarse de Dios, que Dios siempre ha estado con nosotros en todo momento.

A5S08-Andrés: no, nada imposible, que yo algún día tenía que salir de esto y que y que y que me... que Dios me iba a dar fortaleza, yo le pido mucho a Dios, porque yo sé que no solamente estoy yo solo que estoy pasando, hay muchos niños que están pasando por esto, inclusive están más graves que yo.

Otros niños, como esta participante, tuvieron sueños acerca de la religión, donde veían a Jesús como una especie de salvador de su enfermedad y los llevaba a su casa.

A5S03-Andrea: yo está parada, volando, primero yo estaba acostada y cuando yo veo una mano, yo la agarro y me llevan hacia el cielo y cuando yo veo que es Jesús y él me dijo que me iba a ir a la casa sin tubos y sin nada y sin puyas.

Discusión

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor realizó en 2020 una revisión de la definición del dolor de 1979, concluyendo que “el dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable similar a la asociada con daño tisular real o potencial” (23). Allí se aclara que no es necesario tener

un daño tangible para sentir dolor, por lo cual este puede comprenderse de forma multidimensional y empleando elementos diferentes a lo tangible; para entender este concepto desde otra perspectiva, se puede usar la metáfora, la cual transforma lo extraño mediante experiencias previas, en algo familiar, permitiendo el uso de expresiones concretas para expresar lo que afecta al individuo con ayuda de la imaginación, logrando así comprensión entre quien vive el evento y quien lo escucha (2).

Una de las analogías que permite entender la enfermedad es la que hace Svenaus sobre la vivencia de “una falta de hogar” en el mundo, el lugar donde el individuo posee un cuerpo, y sufrir dolor lo hace ajeno, impotente y falto de control sobre sí mismo. De igual manera, el proceso de tratamiento y rehabilitación se puede entender como el intento de devolver lo hogareño a la vida (24). Esto sucede en el cáncer infantil, el sujeto vive un cambio en su contexto social y personal; un proceso que en muchas ocasiones le genera incomodidad, retos y aprendizajes, pero con el objetivo de regresar a su estado inicial de hogar.

En este recorrido, el individuo puede experimentar una pérdida de identidad secundaria a los cambios corporales y de percepción con relación a su vida; esta pérdida de la confianza en el propio cuerpo genera con el tiempo problemas existenciales que se pueden manifestar en la desconfianza hacia los sentimientos de familiaridad básica (25). Por ejemplo, la caída del cabello, las cejas y la disminución de la masa muscular son algunos ejemplos que hacen que los pacientes no se sientan bien con ellos mismos y que su entorno genere un ambiente de rechazo, principalmente por sus pares al convertirse en objeto de burlas (26).

El dolor también se puede considerar una forma de sufrimiento, una condición que nos aleja del funcionamiento del cuerpo y alinea todo alrededor del individuo que lo padece, haciéndolo sentir menos hogareño, con un mundo más difícil de vivir.

Esto invade no solo lo corporal, sino también el estado de ánimo y la identidad. Svenaus, a diferencia de autores como Sartre, dice que no es necesario que un médico cosifique el dolor que tiene un paciente para confirmar su existencia, sino que es suficiente la experiencia del mismo individuo para

reconocer su vivencia (27). Los pacientes durante la investigación expresaron dolor de tipo orgánico y emocional, haciendo énfasis en los síntomas que generaba la enfermedad, el tratamiento y los cambios en las dinámicas sociales como la pérdida de sus amigos, estar lejos de su familia, vivir el *bullying* que los demás les hacían para excluirlos y la sensación de desesperanza.

Asimismo, en algunos sujetos hay una sensación de mayor madurez e independencia respecto a sus contemporáneos (9), el deseo de enseñar su experiencia por medio de escritos a otras personas y de exponer maneras de cómo afrontarlo.

Por otro lado, en cuanto al contexto hospitalario, hay varios estudios que reflejan una imagen negativa de este entorno, como en el estudio de Sao Paulo que muestra que el hospital es un lugar no deseado y solo hay aceptación del mismo, cuando no hay otra posibilidad para mejorar el cuadro de la enfermedad (28); sin embargo, en nuestro estudio la mayoría de los participantes considera el hospital como un lugar donde pueden tener una vida “normal” ya que todos los que están ahí tienen la enfermedad (cáncer) y el contexto no los hace sentir sin hogar.

El cáncer, entonces, es una pausa en las actividades del día a día, por ejemplo, algunos participantes dejaron de asistir al colegio o si asistían tenían un trato distinto a los demás; también dejaron de realizar deportes y de comer lo que habitualmente comían; estos cambios los describen (7), quienes demostraron que los sujetos experimentan sufrimiento debido a síntomas y tratamientos relacionados con la enfermedad, recurrencia de la misma, cambios en la terapia alimentaria, educación demorada debido a la fatiga e incorrecta aplicación de educación en el hogar, que a su vez llevó a una ausencia de relaciones con los pares y limitación para realizar actividades físicas. Aun así, se evidenció que pudieron reequilibrar dicha sensación a través de fuertes relaciones familiares, pensamientos optimistas y búsqueda de estilos de vida saludables durante el curso de la enfermedad (7). La familia, en nuestro estudio, desempeña un papel fundamental como apoyo en todo el proceso de la enfermedad, la mayoría asocia a su madre

como la cuidadora principal y la describen como una persona que aporta seguridad y protección.

Podemos reconocer que las creencias religiosas de los participantes generan seguridad respecto al futuro, lo que se evidencia en otros estudios. Un refugio para suplicar, una fuente de afrontamiento que brinda una sensación de esperanza, fundamental para terminar un proceso que implica sufrimiento (29).

Conocer esta perspectiva sobre la vivencia del cáncer infantil es útil para las ciencias de la salud y puede ser un complemento para la formación; algunos autores indican que la aplicación de la fenomenología en el campo de la salud permite reflexionar sobre una situación y comprenderla para una educación formativa de seres humanos integrales con sensibilidad a estos temas (30). Los relatos fenomenológicos pueden mejorar la empatía del paciente con el médico tratante y mejorar sus funciones como personal de la salud más allá del tratamiento farmacológico (31).

Ahora bien, como ya se señaló, nuestro estudio se tomó un rango de edad de entre 4 y 18 años, pero, como se observa en los resultados, las experiencias pueden variar según la edad; en este sentido, sugerimos a las próximas investigaciones emplear un rango de edad más acotado, que permita una mejor aproximación a la experiencia según la etapa vital del sujeto.

Conclusión

La vivencia del cáncer en la población infantil es un proceso que implica dolor secundario a los síntomas, a los cambios en las dinámicas sociales y personales de cada paciente; esto conlleva a la pérdida de la identidad y, en ocasiones, la reconceptualización de esta con emociones que van desde la tristeza hasta la felicidad por haber terminado el proceso.

La población oncológica pediátrica con el desarrollo de la enfermedad puede reafirmar o terminar vínculos con su familia y amigos. Estos cambios se acompañan en su mayoría de un componente religioso importante para explicar la enfermedad, que representa castigos, esperanza y

pruebas inevitables, creencias que podrían estar asociadas a la cultura colombiana.

Se encontró que la relación con el personal de salud es imprescindible y puede cambiar la experiencia de los pacientes, según la empatía y las instalaciones en las que se encuentre el sujeto; se considera que esto podría ser punto de partida de una línea de investigación que ofrezca al personal de la salud y a los actores en el proceso una mirada

más profunda de lo que significa tener cáncer en esta etapa de la vida, para lograr un trato más humanizado e individualizado según las necesidades de cada sujeto.

Conflicto de interés

No existe conflicto de interés en la investigación o en el presente manuscrito.

Referencias

- (1) Piña P, Chávez A, Ruiz M, Valdillo E, Monroy A, Montesinos J. Cancer Biology, Epidemiology, and Treatment in the 21st Century: Current Status and Future Challenges from a Biomedical Perspective. *Cancer Control*. 2021;28. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34565215/>
- (2) Suárez LFC. Enfermedad y metáfora. *Pensam Rev Investig E Inf Filosófica*. 30 2020;76(288):89-111.
- (3) Sholl J. Putting phenomenology in its place: some limits of a phenomenology of medicine. *Theor Med Bioeth*. 2015;36(6):391-410.
- (4) Gergel TL. Medicine and the individual: is phenomenology the answer? *J Eval Clin Pract*. 2012;18(5):1102-9.
- (5) Akin KE, Yildirim Y, Uyar M, Eyigör C, Uslu R. Examination of pain experiences of cancer patients in western Turkey: a phenomenological study. *Holist Nurs Pract*. 2013;27(6):358-65.
- (6) Sadruddin MM, Hameed-Ur-Rehman MH. Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *South Asian J Cancer [Internet]*. 2013;2(3). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24455576/>
- (7) Chien CH, Chang YY, Huang XY. The Lived Experiences of Adolescents with Cancer: A Phenomenological Study. *Clin Nurs Res*. 2020;29(4):217-25.
- (8) Maguire R, Stoddart K, Flowers P, McPhelim J, Kearney N. An Interpretative Phenomenological Analysis of the lived experience of multiple concurrent symptoms in patients with lung cancer: a contribution to the study of symptom clusters. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2014;18(3):310-5.
- (9) Darcy L, Enskär K, Björk M. Young children's experiences of living an everyday life with cancer - A three-year interview study. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2019;39:1-9.
- (10) Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), Organización Mundial de la Salud (OMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos; 2017. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
- (11) Ministerio de Salud. Resolución Número 8430 de 1993; 1993. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- (12) Congreso de Colombia. Ley 1581 de 2012 - Gestor Normativo; 2012. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestor-normativo/norma.php?i=49981>
- (13) Toombs SK. The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship. *J Med Philos*. 1987;12(3):219-40.
- (14) Leder D. *The Distressed Body: Rethinking Illness, Imprisonment, and Healing* [Internet]. Chicago, IL: University of Chicago Press; 2016. 304 p. <https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/D/bo24397798.html>
- (15) Toombs SK. Illness and the paradigm of lived body. *Theor Med*. 1988;9(2):201.
- (16) Svenaeus F. The body uncanny—further steps towards a phenomenology of illness. *Med Health Care Philos*. 2000;3(2):125-37.
- (17) Svenaeus F. Das unheimliche -- towards a phenomenology of illness. *Med Health Care Philos*. 2000;3(1):3-16.
- (18) Callejo J. Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica. *Empiria Rev Metodol Cienc Soc*. 2006;(11):225-7.
- (19) Bertaux D. El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Acta Sociológica*. 2011;(56):61-93.

- (20) Dantas D, Moreira V. El Método Fenomenológico Crítico de Investigación con Base en el Pensamiento de Merleau-Ponty. *Ter Psicológica*. 2009;27(2):247-57.
- (21) Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, *et al*. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82.
- (22) Svenaeus F. To die well: the phenomenology of suffering and end of life ethics. *Med Health Care Philos*. 2020;23(3):335-42.
- (23) Reis RR. Illness and Generality. *Anal - Rev Filos*. 2018;22(2):174-91.
- (24) Ahogado BCVD, Herrera MEB, Gil VC, Duarte YA, Montoya JJ, Zabala JMR, *et al*. Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Av En Enferm*. 2009;27(2):102-12.
- (25) Svenaeus F. The phenomenology of chronic pain: embodiment and alienation. *Cont Philos Rev*. 2015;48(2):107-22.
- (26) Cicogna E, Nascimento LC, Lima RAG. Children and Adolescents with Cancer: experiences with Chemotherapy. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010;18:864-72.
- (27) Silva HLM, Valério PHM, Barreira CRA, Peria FM. Filling gaps in experiences religious understanding of people living with cancer in palliative care: a phenomenological qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):127.
- (28) Damsgaard JB. Phenomenology and hermeneutics as a basis for sensitivity within health care. *Nurs Philos*. 2021;22(1):e12338.
- (29) Hooker C. Understanding empathy: why phenomenology and hermeneutics can help medical education and practice. *Med Health Care Philos*. 2015;18(4):541-52.