

Significado del proceso salud-enfermedad en la percepción del niño hospitalizado en tratamiento oncológico

Significado do processo saúde-doença na percepção da criança em tratamento oncológico hospitalizada

Meaning of the health-disease process in the perception of children undergoing hospitalized cancer treatment

Camila Neves da Silva¹ ; Miriam Neis¹ ; Maria da Graça Corso da Motta¹ 

¹Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción del paciente pediátrico en tratamiento oncológico hospitalizado sobre el proceso salud-enfermedad. **Método:** estudio cualitativo participativo basado en el arte, mediante técnicas de creatividad y sensibilidad *Libre para Crear* y *Photovoice*, realizado con diez niños de entre siete y 12 años, internados en la unidad de hospitalización oncológica pediátrica de un hospital universitario del estado de Rio Grande do Sul. La generación de datos se llevó a cabo entre mayo y agosto de 2023. Para el análisis e interpretación de los datos se utilizó el marco de referencia del análisis temático de Minayo.

Resultados: es posible asociar la percepción de los niños sobre el proceso salud-enfermedad con la falta de rutina diaria, el aislamiento social y también los procedimientos dolorosos. **Consideraciones finales:** es necesario dar voz y espacio a los niños para revelar sus percepciones y sentimientos al vivir la enfermedad, el tratamiento y el mundo hospitalario. De esa forma, se espera suscitar reflexiones en el equipo de salud para ampliar y cualificar el cuidado en oncología pediátrica.

Descriptores: Enfermería; Oncología Médica; Pediatría; Proceso Salud-Enfermedad.

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção do paciente pediátrico em tratamento oncológico hospitalizado sobre o processo saúde-doença. **Método:** estudo qualitativo participativo baseado em arte, por meio de técnicas de criatividade e sensibilidade *Livre para Criar* e *Photovoice*, realizado com dez crianças com idade entre sete e 12 anos, internadas na unidade de internação oncológica pediátrica de um hospital universitário no estado do Rio Grande do Sul. A geração de dados ocorreu no período de maio a agosto de 2023. Para análise e interpretação dos dados utilizou-se o referencial da análise temática de Minayo.

Resultados: é possível associar a percepção das crianças sobre o processo saúde-doença pela falta da rotina diária, isolamento social e, também, procedimentos dolorosos. **Considerações finais:** é necessário dar voz e espaço às crianças para revelar suas percepções, sentimentos ao vivenciar a doença, tratamento e o mundo do hospital. Assim, espera-se suscitar reflexões na equipe de saúde para ampliar e qualificar o cuidado em oncologia pediátrica.

Descritores: Enfermagem; Oncologia; Pediatria; Processo Saúde-Doença.

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of pediatric patients undergoing cancer treatment and hospitalized regarding the health-disease process. **Method:** participatory qualitative study based on art, using creativity and sensitivity techniques *Free to Create* and *Photovoice*, carried out with ten children aged between seven and twelve years old, hospitalized in the pediatric oncology ward of a university hospital in the state of Rio Grande do Sul. Data generation took place from May to August 2023. For data analysis and interpretation, Minayo's thematic analysis framework was used. **Results:** it is possible to associate children's perception of the health-disease process with the lack of daily routine, social isolation, and also painful procedures. **Final considerations:** it is necessary to give children voice and space to express their perceptions and feelings while experiencing illness, treatment, and the hospital environment. Thus, it is expected to provoke reflections among the healthcare team to expand and improve the quality of care in pediatric oncology.

Descriptors: Nursing; Medical Oncology; Pediatrics; Health-Disease Process.

INTRODUCCIÓN

El proceso salud-enfermedad consiste en un binomio que posee distintos conceptos, los cuales varían según el contexto en que están insertos. La salud y la enfermedad representan el reflejo de la coyuntura social, cultural, política y económica y, por ello, dicho proceso no se evidencia para todos los individuos bajo la misma percepción¹.

Las teorías que explican el proceso salud-enfermedad son el resultado de elaboraciones científicas pertenecientes a diferentes períodos, por lo que se debe considerar el peso de la ideología y otros condicionantes que, en el campo de las disputas epistemológicas, terminan legitimando una manera de mirar el fenómeno en detrimento de enfoques menos aceptados. Considerando la dimensión inherente a la naturaleza humana, que remite a los dos estados opuestos del organismo —la salud y la enfermedad—, estos se constituyen como objetos susceptibles de explicaciones y teorías que se remontan a la antigüedad clásica².

Cuando se aborda esta temática en la salud integral del niño, es necesario un compromiso redoblado, ya que se debe prestar atención a todas las condiciones implicadas en el proceso salud-enfermedad, tales como: el medio ambiente, la educación, la relación con los padres, la alimentación, los lazos afectivos, entre otras condiciones, ya que, sin este entorno favorable, se ve afectado el desarrollo del niño y puede impactar también las demás etapas de su vida³.

Tratándose del niño hospitalizado en tratamiento oncológico, estas dificultades se intensifican, dada la complejidad del tratamiento vivido, que involucra la angustia de procedimientos invasivos y dolorosos, la rutina hospitalaria, las limitaciones físicas y también el alejamiento de la rutina escolar⁴.

Ante ello, cabe destacar que el cáncer infantojuvenil corresponde a un grupo de varias enfermedades que tienen en común la proliferación desordenada de células anómalas y puede ocurrir en cualquier parte del organismo. Este tipo de cáncer es predominantemente de naturaleza embrionaria y, por lo general, afecta a las células del sistema sanguíneo y a los tejidos de sostén⁵.

Para el trienio de 2023 a 2025⁶, el número de casos nuevos de cáncer infantojuvenil estimado para Brasil es de 7.930 casos, lo que corresponde a un riesgo estimado de 134,81 por millón de niños y adolescentes. Se debe resaltar que, actualmente, alrededor del 80% de los niños y adolescentes afectados por la enfermedad pueden curarse, siempre y cuando se les diagnostique precozmente y sean tratados en centros especializados⁵.

En cuanto al período de tratamiento, la hospitalización del niño con cáncer presenta características agravantes, tales como: la cronicidad de la enfermedad; los traumas físicos y psíquicos, derivados de las intervenciones dolorosas, invasivas y, muchas veces, mutiladoras; la alteración de la autoimagen; la posibilidad de un mal pronóstico; la exclusión social; y los problemas de índole familiar⁷.

Dada la importancia de realizar estudios que identifiquen el proceso salud-enfermedad desde la propia perspectiva de la población infantil y con el objetivo de contribuir a la cualificación del cuidado del niño en tratamiento oncológico, se formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿cuáles son las percepciones del niño hospitalizado en tratamiento oncológico sobre su proceso salud-enfermedad?

Este estudio tuvo como objetivo comprender la percepción del paciente pediátrico en tratamiento oncológico hospitalizado sobre el proceso salud-enfermedad.

MÉTODO

Se trata de un estudio cualitativo, participativo, basado en el arte, por medio de técnicas de creatividad y sensibilidad *Libre para Crear* y *Photovoice*, inspirado en las dinámicas de creatividad y sensibilidad (DCS), que promueven el contacto lúdico de los niños con su subjetividad a través de producciones artísticas a partir de una pregunta generadora de debate⁸.

El lugar del estudio fue la Unidad de Internación Oncológica Pediátrica de un Hospital Universitario, ubicado en el estado de Rio Grande do Sul. El lugar, considerado un Centro de Alta Complejidad Oncológica, cuenta con 25 camas y atiende a niños desde los 28 días hasta los 18 años incompletos.

La población de la investigación estuvo compuesta por diez niños en tratamiento oncológico, hospitalizados en el sector de oncología pediátrica de dicha institución. La selección de los participantes se realizó de forma intencional, es decir, mediante invitación. Los niños fueron indicados por el propio equipo de enfermería de la unidad y se realizó la recolección de datos hasta la saturación teórica.

Como criterios de inclusión: pacientes internados en la oncología pediátrica, en edad escolar, entre siete y 12 años, con diagnóstico definido de neoplasia maligna en cualquier estadio clínico y ya en inicio de tratamiento. El responsable legal del niño debía aceptar firmar el Término de Consentimiento Libre e Informado, así como el propio niño debía demostrar interés en participar en el estudio y firmar el Término de Asentimiento Libre e Informado, como forma de respeto a su capacidad de decisión. Entre los criterios de exclusión: la imposibilidad de participar en el estudio debido a cuestiones físicas, cognitivas o psicológicas incapacitantes en lo que respecta a la realización y desarrollo de la metodología, niños en cuidados paliativos exclusivos.

La recolección de datos se llevó a cabo entre los meses de mayo y agosto de 2023 y constó de cuatro etapas. En la primera etapa, se realizó el contacto con el equipo responsable del sector para articular la recolección de datos de manera que pudiera desarrollarse sin perjuicio para los niños. Además, hubo una inserción del investigador en el campo de investigación, durante una semana, para la aproximación y el establecimiento de vínculos y confianza con los padres y niños que participaron del estudio.

En la segunda etapa, se realizó formalmente la invitación a los participantes del estudio – indicados por los propios profesionales de salud de la unidad –, se aplicaron los términos de consentimiento/asentimiento, así como el cuestionario sociodemográfico, el cual fue completado junto al responsable del niño.

En la tercera etapa se aplicó la primera técnica de creatividad y sensibilidad, denominada *Libre para Crear*. Cabe destacar que las técnicas se realizaron de forma individual, considerando las particularidades de los niños hospitalizados en la Unidad de Internación Oncológica Pediátrica. Se utilizó la siguiente pregunta generadora de debate: ¿Puedes contar cómo te sientes en el hospital, en casa, en la escuela y con los amigos? Esta técnica consistió en ofrecer a los participantes diversos materiales lúdicos (papel, rotuladores y masa para modelar), posibilitando la libre creación artística para la producción de datos cualitativos con el objetivo de responder a la pregunta generadora de debate⁹. Esta etapa se realizó de forma individual y en momentos distintos, dado que no todos los participantes estuvieron hospitalizados durante el mismo período de recolección. Los dibujos fueron producidos en el área de recreación de la unidad o en la propia habitación del niño. Cuando se realizaron en el área de recreación, el desarrollo de la técnica ocurrió en momentos en que no había otros niños presentes, con el fin de mantener la confidencialidad y el anonimato.

En la cuarta etapa se realizó la técnica de creatividad y sensibilidad *Photovoice*, utilizando la misma pregunta generadora de debate. En lo que respecta al *Photovoice*, es un método de producción fotográfica que ha presentado una creciente difusión en investigaciones sociales y en el área de la salud, ya que convierte a los participantes en actores activos en la producción de datos y en la construcción de la investigación. Permite ampliar el escenario y las posibilidades de intervención para el participante y el investigador, ya que retrata realidades¹⁰.

La utilización de la técnica *Photovoice* en esta investigación tuvo como objetivo ofrecer aportes para una mejor comprensión de la vivencia de los niños respecto a la cuestión generadora del debate, en conjunto con la técnica *Libre para Crear*, proporcionando así mejores insumos para el análisis de las creaciones desarrolladas por los niños.

De esta manera, se acordó con el niño y su responsable que las fotografías para esta técnica serían tomadas con la cámara del celular de los padres, considerando la facilidad de manejo del aparato por parte de los niños participantes, así como su disponibilidad entre todos ellos. Se realizó una orientación sobre el objetivo de las fotos y se programó, con el niño y su familiar, el momento de retorno para la entrega de las imágenes y la explicación de los registros realizados por el niño. Esta etapa fue llevada a cabo por el propio niño, en presencia de los padres, y acompañada por una funcionaria del hospital, con el fin de garantizar que no hubiera interferencias en la producción de los datos. Estas imágenes fueron enviadas por los padres a la investigadora en el momento acordado, utilizando medios digitales para ello – WhatsApp®.

Cabe señalar que las técnicas de creatividad y sensibilidad estuvieron compuestas por cinco momentos. En el primer momento, el material fue dispuesto en el ambiente buscando el máximo confort, silencio y privacidad. Se destaca que la investigadora participó activamente en la recolección de datos y en la orientación de las técnicas. En el segundo momento, se dio la presentación formal del participante y de la investigadora. Luego, se explicó la técnica, sus objetivos y el material disponible para la producción artística. La investigadora, que asumió el rol de animadora cultural, presentó la pregunta generadora del debate, reforzándola siempre que fuera necesario. Para asumir este rol, se realizó una preparación previa con otra investigadora que trabaja directamente con la metodología y posee experiencia en el área. El tercer momento correspondió a la elaboración de la producción artística individual. En el cuarto momento, el participante expuso su material como parte de la producción individual. El quinto momento consistió en el análisis individual de la producción socializada, así como en la validación de los datos recogidos por la técnica.

Las dos técnicas de creatividad y sensibilidad aplicadas fueron grabadas con ayuda de medios digitales y posteriormente transcritas íntegramente, mediante autorización de los participantes y su responsable legal. La mayoría de las técnicas se realizaron en la sala de recreación de la propia unidad de internación, por considerarse un espacio lúdico y de convivencia previa de los participantes de la investigación. No obstante, algunos participantes solicitaron que la técnica *Libre para Crear* se llevara a cabo en sus habitaciones. Todas las técnicas fueron realizadas en una sola sesión, de forma individual y respetando las limitaciones y singularidades de cada participante.

Las entrevistas fueron realizadas individualmente. El tiempo promedio de cada entrevista fue de 15 minutos y se permitió la presencia del responsable, bajo la condición de no interferir durante la grabación. Sin embargo, la mayoría de los responsables se retiró del lugar, permitiendo que el niño pudiera expresar sus sentimientos. Esto ocurrió con el consentimiento tanto del niño como de su responsable.

El cierre del trabajo de campo se dio por el proceso de saturación teórica, cuando la investigadora percibió que los discursos comenzaban a repetirse a lo largo de las técnicas de creatividad y sensibilidad. En este caso¹¹, el investigador tiene la sensibilidad de notar que la recolección de datos adicionales deja de ser productiva, ya que lo nuevo que pudiera surgir no modificaría de forma relevante los resultados ya alcanzados en la investigación. Además, la propia investigadora realizó notas de campo, con el fin de registrar las impresiones y observaciones realizadas durante el proceso de recolección de datos.

Para el análisis y la interpretación de los datos, se utilizó el marco de referencia del Análisis Temático propuesto por Minayo¹², a través de la técnica de análisis de contenido. El análisis temático se desarrolló en tres etapas: el preanálisis; la exploración del material y; el tratamiento de los resultados obtenidos y su interpretación. Cabe señalar que se utilizaron los criterios *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*¹³ para reportar el método y los resultados.

Este estudio siguió la Resolución n.º 466/2012¹⁴ del Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud de Brasil, que regula las investigaciones que involucran a seres humanos. El protocolo de investigación lo aprobó el Comité de Ética en Investigación de la Institución donde se realizó el estudio. El Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI) fue leído y firmado por el responsable o representante legal del niño y por los responsables de la investigación, entregándose una copia al participante y otra quedando con el investigador. Además, el niño aceptó participar en la investigación firmando el Término de Asentimiento Libre e Informado (TALI), teniendo libertad de retirarse de la participación en cualquier momento del proceso de recolección. Se debe destacar que todas las dudas fueron aclaradas y que sus nombres fueron mantenidos en confidencialidad. Para preservar el anonimato, los nombres de los niños fueron reemplazados por nombres ficticios de superhéroes.

RESULTADOS

Los participantes fueron diez niños hospitalizados/as en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario de Rio Grande do Sul, con una edad promedio de 8,9 años. Los datos referentes a la caracterización de los participantes se presentan en la Figura 1.

Participante	Sexo	Edad	Grupo étnico-racial	Diagnóstico	Escolaridad	Municipio de residencia	Con quien reside
Wonder Woman	F	8 años	Blanca	LLA B	3 ^{er} grado	Pelotas	Padres
Hulk	M	7 años	Blanco	LLA B	1 ^{er} grado	Garibaldi	Padres
Capitán América	M	7 años	Negro	Osteosarcoma	2 ^o grado	Sapucaia	Padres y hermana
Iron Man	M	9 años	Blanco	LLA B	3 ^{er} grado	Presidente Lucena	Padres y hermana
Thor	M	11 años	Pardo	LLA B	4 ^o grado	Pelotas	Madre y hermano
Superman	M	8 años	Blanco	LLA B	3 ^{er} grado	Pelotas	Padres y hermano
Mulher Invisible	F	12 años	Blanca	Osteosarcoma	7 ^o grado	Pântano Grande	Padres
Batman	M	9 años	Blanco	LLA T	3 ^{er} grado	Camaquã	Padres y hermana
Flash	M	7 años	Pardo	Osteosarcoma	No alfabetizado	Venezuela	Abuela
Black Panther	M	11 años	Blanco	Linfoma no Hodgkin	6 ^o grado	Porto Alegre	Padres

Figura 1: Caracterización de los participantes. Porto Alegre, RS, Brasil, 2023.

Los niños se ven afectados diariamente por la vivencia cotidiana en los variados espacios de cuidado y convivencia, lo que confirma la importancia de los lazos afectivos encontrados en cada uno de estos espacios.

De acuerdo con el Análisis Temático, surgieron las siguientes categorías: percepción del proceso salud-enfermedad; qué es salud; qué es enfermedad; y los miedos experimentados durante la hospitalización. Las Figuras 2 a 6 presentan las capturas realizadas mediante la técnica *Photovoice*.



Figura 2: La lucha. Porto Alegre, RS, Brasil, 2023.

Aquí quise representar un león, que serían los pacientes luchando contra el cáncer y el hospital ayudándonos a vencer. (Black Panther, 11 años)

También quedó evidenciada, al utilizar la técnica de creatividad y sensibilidad *Photovoice*, la importancia de la presencia de la “mascota” o juguete como medio de interacción y motivación para el niño en el proceso salud-enfermedad.

Me gusta mi osito. Me ayuda a dormir, es mi amigo. Siempre lo traigo cuando vengo aquí. Como si fuera mi mascota y este (el osito más pequeño) es para jugar. (Wonder Woman, 8 años)

Cuando se abordó la cuestión de la hospitalización para el tratamiento, el sentimiento de tristeza relatado por los niños fue unánime. Esto puede verse en las palabras que surgieron durante las entrevistas:

Aquí es el hospital. Me siento un poco triste, extraño la escuela. (Wonder Woman, 8 años)
Y estar aquí ahora es un poco triste porque quisiera estar en casa, pero a veces hay buenos ratos [...] (Capitán América, 7 años)

Cuando tengo que venir aquí, me siento triste. (Hulk, 7 años)

Me siento un poco triste porque no quisiera estar aquí, no quisiera tener este cáncer [...] (Black Panther, 11 años)

El sentimiento de tristeza también fue relatado por algunos participantes como uno de los puntos negativos que su condición impone durante la hospitalización.

Cuando vengo aquí, pienso '¿por qué tengo que venir aquí?' [...] vengo porque la inmunidad está baja, esas cosas. Sólo sé que tengo que venir aquí entonces. (Hulk, 7 años)

Me gustan las flores, tengo muchas. Mi mamá y yo. La flor es naturaleza y amo la naturaleza, la sensación de libertad. Mi sueño es lanzarme en paracaídas. (Mujer Invisible, 12 años)

Esa sensación de libertad descrita por la Mujer Invisible puede ser completada por su madre. En las notas de campo realizadas por la investigadora, la madre contó que el sueño de su hija era lanzarse en paracaídas, porque quería vivir la sensación de estar libre, fuera de las paredes del hospital. Y tener el “poder” de hacer lo que quisiera, sin las restricciones impuestas por el tratamiento.

Algunos niños también relataron sobre el inicio del tratamiento y los sentimientos y percepciones experimentados en ese momento.

La primera vez fue bastante difícil, pero luego me acostumbré. No sabía dónde estaba, la comida era mala, no podía comer [...] luego se me paró el estómago y no hacía más caca. Tenía mucho dolor de barriga y mucha hambre. (Iron Man, 9 años)

Al principio fue más difícil porque no sabía nada, no conocía a nadie, entonces me asusté. (Batman, 9 años)



Figura 3: Vista desde el hospital. Porto Alegre, RS, Brasil, 2023.

Mirar para acá significa que voy a salir del hospital, que voy a casa. (Thor, 11 años).

Otro punto destacado en algunas de las palabras de los niños se refiere a las infusiones, siendo perceptible que hay una asociación entre la infusión de sueroterapia, medicamentos y quimioterápicos con la obtención de la mejoría en el estado de salud y, consecuentemente, con el alta hospitalaria y el regreso a casa y a su rutina diaria.

El suero... lo malo es quedarse así atrapado, a la hora de dormir. Pero es para mejorar y para volver a casa. (Thor, 11 años)

Tengo mi carretilla (soporte del suero) [él se ríe]. Es un cable que va conectado aquí en mi cuello y está instalado en una bomba – ¿es ese el nombre? Mira, el suero se va a terminar. (Superman, 8 años)

En esta expresión, es posible percibir una asociación entre la hospitalización y, con ello, la mejora en el estado de salud. Destacando que en su país, Venezuela, él no tenía acceso a tratamiento y no tendría posibilidad de mejoría.

Me siento bien aquí porque sé que voy a mejorar, me tratan bien y allá no tenía este cuidado (Flash, 7 años)



Figura 4: La bomba. Porto Alegre, RS, Brasil, 2023.

La bomba representa... para dejarme bien, es la felicidad. (Capitán América, 7 años)

La carreta [nombre dado al portasueros] está siempre a mi lado. (Superman, 8 años)

Se destaca, con estas expresiones, la creatividad utilizada por los niños para poner nombre al soporte de la bomba de infusión que normalmente los acompaña durante la hospitalización. Esto puede ser un mecanismo para minimizar el sufrimiento experimentado a lo largo de los días dentro del hospital o incluso una actitud de resiliencia del niño en tratamiento oncológico para seguir el tratamiento de la forma más adecuada posible.

A María Eugenia [nombre dado al portasueros] la llevo a todos lados... en casa es solo para la leche [alimentación por sonda]. La leche es para engordar porque no estoy comiendo mucho aquí, solo en casa. (Iron Man, 9 años)

Esto no me molesta para nada [el suero]. El suero es solo un líquido y lo que necesito son medicinas. Las medicinas son para matar la cosa que tengo... mi papá dijo que esa cosa estaba en 0%, creo que está bien. (Hulk, 7 años)

Cabe destacar que, en el relato de los niños, el suero representa no solo la sueroterapia continua, sino todas las infusiones que se realizan.

En cuanto al tratamiento realizado en oncología pediátrica, este también es abordado y descrito por los efectos adversos relacionados:

El tratamiento me deja muy cansada, no tengo muchas ganas de hacer las cosas. (Mujer Invisible, 12 años)

Después de la quimio me dio náuseas, entonces comí menos. Pero no dejo de comer, siempre como un poquito. (Superman, 8 años)

Estaba tomando un jugo que adoro... ahora paré un poco porque es medio ácido y me está lastimando aquí [mucositis]. (Superman, 8 años)

Cambio de rutina ocasionado por el tratamiento

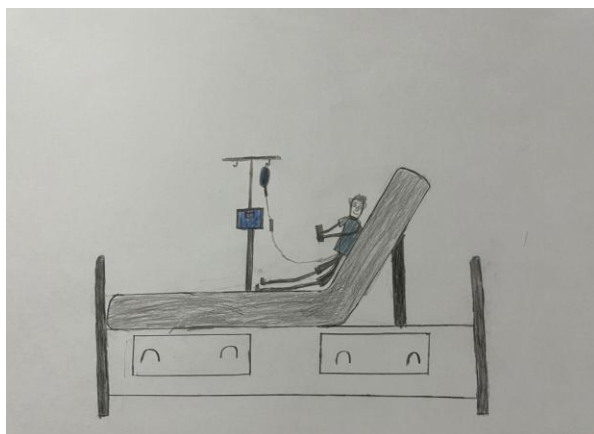


Figura 5: La cama. Porto Alegre, RS, Brasil, 2023.

Aquí soy yo ansioso por irme, esperando el alta. Usando el celular... Siempre me pongo así de nervioso por irme."
(Thor, 11 años)

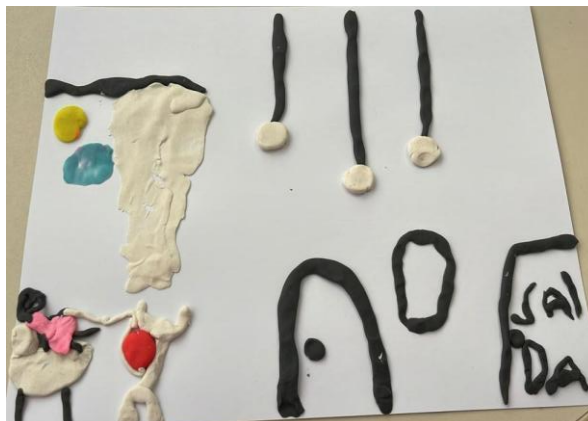


Figura 6: Representación de la realidad. Porto Alegre, RS, Brasil, 2023.

Me hice a mí acostada en la cama, la bomba, la ventana, la puerta para salir, las luces y el baño. (Wonder Woman, 8 años)

Lo malo es que la comida llega muy temprano, tipo como a eso de las 11:30 el almuerzo y la cena llega a las 18:30. Es temprano y eso me parece raro. Estoy acostumbrado a cenar tipo a eso de las 20:00 y almorzar al mediodía. Aquí el horario es diferente. (Superman, 8 años)

La cuestión de las punciones frecuentes y, muchas veces, difíciles, es relatada en las palabras de los participantes, quienes inclusive asocian ese momento con el sentimiento de miedo. También hay relatos de miedo relacionado con lo que puede experimentarse debido a la propia enfermedad y al trauma vivido anteriormente por el niño.

Tengo miedo cuando me ponen la aguja, aquí en el portacath. Allí en el bloque apretaron la pelotita y siempre me da miedo porque me dolió. (Thor, 11 años)

Al principio me dolía mucho la punción que tenía que hacer, pero ahora no, tengo el portacath. Prefiero que me hagan en el portacath que aquí [muestra el brazo]. (Iron Man, 9 años)

No me gustan las pinchaduras, mira aquí las marcas [se levanta la camiseta y muestra el brazo]. Pero ya forma parte del ciclo de mi vida [y se ríe]. (Batman, 9 años)

Tengo mucho miedo... no me gusta salir de aquí [cama] porque me puede doler la pierna, no me gusta que nadie toque aquí [vendaje]. (Flash, 7 años)

Cuando se abordó la definición de lo que el niño entiende por salud, las respuestas fueron muy similares:

Tener salud es estar bien... estar bien saludable. (Capitán América, 7 años)

Es que estás bien, que te estás cuidando. (Hulk, 7 años)

Tener salud es estar bien, sentirse bien. (Batman, 9 años)

Es estar bien, comer bien y estar en casa. (Wonder Woman, 8 años)

Tener salud es estar bien. No tener náuseas, sentirse libre. (Mujer Invisible, 12 años)

Además, también quedó evidente la definición de lo que significa estar enfermo:

La enfermedad es como la gripe. Mirame, estás sentada con una persona enferma aquí. (Batman, 9 años)
Cuando la persona tiene microbios en la sangre. (Hulk, 7 años)

Está mal, puede tener gripe, tos, dolor de cabeza [...] esas cosas. (Iron Man, 9 años)

Estar con análisis malos, tener dolor. Tener que estar tomando medicina [...]. (Superman, 8 años)

Estar enfermo es cuando no puedes salir de casa. Como yo, no puedo salir mucho de casa, a veces tengo que venir al hospital. Es un poco molesto. (Mujer Invisible, 12 años)

Estar en el hospital. Me siento malita. (Wonder Woman, 8 años)

En la percepción de los niños, la enfermedad está relacionada a la limitación de no poder hacer lo que les gusta. Esto se puede notar en los siguientes testimonios:

Aquí no hay muchas cosas para hacer [...] solo jugar aquí [en la sala de juegos]. (Wonder Woman, 8 años)

Dormir es aburrido, no me gusta. Por la noche es aburrido porque hay que dormir, no se puede hacer ruido. (Iron Man, 9 años)

DISCUSIÓN

Cuando se habla sobre el proceso salud-enfermedad, se puede percibir que todas las personas están propensas a experimentar tanto la salud como la enfermedad, pudiendo ser afectadas por lo inesperado. Ante esto, la manera de percibir y vivir este proceso es subjetiva y puede ser influenciada por diferentes contextos¹⁵.

En un estudio realizado con 16 niños del quinto grado de una escuela estatal, con el objetivo de comprender cómo el proceso salud-enfermedad se relaciona con las experiencias de vida, se constató que los niños frecuentemente establecen relaciones entre los fenómenos de salud-enfermedad y su vida cotidiana, dado que presentaron una pluralidad de experiencias que involucran esta temática. Esto se debe a que los estudiantes viven diariamente situaciones que pueden afectar sus vidas, sobre todo por las condiciones sanitarias donde habitan¹⁶. En el presente estudio, los niños se ven afectados diariamente por la convivencia cotidiana en los distintos espacios de cuidado y socialización, lo que confirma la importancia de los vínculos afectivos encontrados en cada uno de estos espacios.

Se destaca que el juguete es un recurso importante para que el profesional cree un ambiente terapéutico donde el niño pueda expresar sus sentimientos, angustias, miedos, rabia y dolor, así como su alegría, fuerza y resiliencia, es decir, su capacidad para resistir y afrontar las adversidades y cambios impuestos por la enfermedad y su tratamiento. Se comprende también que el juego en la vida del niño con cáncer es de extrema importancia para enfrentar la enfermedad. A través del juego, el niño se desarrolla en todos los sentidos, promoviendo la actividad física e intelectual, satisfaciendo sus necesidades afectivas, actuando como una forma de liberar sus emociones y ayudando a manejar sus miedos, angustias y ansiedades¹⁷.

La representación social de lo lúdico en el ambiente hospitalario para los niños se identifica como un lugar de socialización, recuperación y cercano a su realidad, donde se proporciona placer, bienestar y la posibilidad de jugar. Ante esto, se destaca el papel fundamental que tiene el equipo de salud, siendo imprescindible promover para el niño y su familia un ambiente acogedor, sensible y donde se aplique el juego/lúdico, con el objetivo de favorecer la adaptación del niño a este nuevo entorno (hospital) y, con ello, contribuir a una mejor aceptación de la hospitalización¹⁸.

Un estudio buscó comprender la percepción de niños y adolescentes sobre sus condiciones crónicas de salud. Estos niños y adolescentes atraviesan momentos de tristeza y desmotivación al saber que poseen alguna enfermedad y/o cuando son sometidos a tratamientos¹⁹. En una investigación con niños en tratamiento oncológico, se evidenció que los enfoques lúdicos contribuyen al tratamiento del niño. También se identificó, en las palabras de los participantes, el sentimiento de libertad vinculado al juego, ya que, según la comprensión del niño, no jugar es como “estar atrapado”¹⁷.

Corroborando las declaraciones de los niños, se destaca que en los discursos de los niños hospitalizados emerge la subjetividad de lo que representa para ellos estar hospitalizados y que esto está ligado a la curación y al tratamiento, es decir, a la esperanza de que, tras ese proceso, todo estará bien y podrán retomar su rutina diaria²⁰. Buscando una comprensión para la palabra ‘felicidad’ desde la perspectiva de la psicología positiva, el significado de felicidad puede entenderse como un sentimiento relativamente permanente que se experimenta a lo largo del tiempo, y no como un sentimiento fluctuante y pasajero²¹.

Además, es importante destacar que una situación determinada que involucra sufrimiento, dolor o limitación puede representar para un sujeto el camino por el cual realiza su búsqueda de la felicidad.

Otro estudio realizado con siete niños en tratamiento oncológico ambulatorio destaca que ellos podían contar, mediante dibujo-historia, la rutina del sector con gran riqueza de detalles. Estos niños relataron que la principal ventaja del tratamiento ambulatorio es ir a casa tras la administración de la medicación, “el retorno a su hogar”. Es decir, incluso en una investigación realizada con niños que hacen el tratamiento ambulatoriamente, sin necesidad de hospitalización, también existe una asociación de la infusión del “suero” con el regreso a casa²².

Al analizar la vivencia de los niños respecto al proceso de hospitalización, fue posible identificar en sus palabras la subjetividad de que el significado de estar hospitalizado se asocia a la curación y al tratamiento, es decir, a la esperanza de que, tras este proceso y al recibir el alta médica, todo estará bien y podrán retomar su rutina diaria¹⁸.

El conocimiento que el niño tiene sobre lo que va a ocurrir puede generar sentimientos contradictorios. Por un lado, este conocimiento le permitirá prepararse para enfrentar la situación, desarrollando estrategias personales para minimizar el estrés. Por otro lado, dependiendo de la reacción de su organismo durante el tratamiento, pueden surgir sentimientos ambivalentes entre la necesidad de continuar el tratamiento y el deseo de no seguir enfrentando el proceso de dolor y sufrimiento, especialmente cuando los efectos secundarios del tratamiento son incómodos²².

Con respecto a la quimioterapia, se informó que los niños describen los efectos secundarios como desgastantes, afectando sus emociones, su dinámica social e incluso su estilo de vida, incluyendo la necesidad de desplazarse hasta la ciudad de referencia para recibir el tratamiento oncológico²³. El tratamiento quimioterapéutico, además de provocar una serie de

transformaciones en la población infantojuvenil, como cambios en el cuerpo, el estado emocional y la rutina, es recordado principalmente por sus efectos adversos, muchas veces acompañados de sufrimiento. Niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer reportan frecuentemente fatiga que, aunque tiende a disminuir con el tiempo, sigue siendo mencionada, pareciendo ser una experiencia multidimensional, en la que el sufrimiento psicológico se fusiona con la sensación física. Este es un síntoma común, multidimensional y complejo, experimentado por la mayoría de los pacientes con cáncer durante el tratamiento. Generalmente se vive con mayor intensidad durante los primeros días después del inicio de un ciclo de quimioterapia²⁴.

Es perceptible, a través del discurso de los participantes, que los efectos adversos ocasionados por el tratamiento oncológico están presentes en distintas etapas y son sentidos por los niños, quienes, en la mayoría de los casos, deben modificar su rutina. Estos cambios pueden manifestarse en la alimentación, —como expresaron Iron Man y Superman—, o incluso en la rutina de juegos y actividades diarias, como describió la Mujer Invisible.

Cabe destacar que el proceso de enfermedad infantil tiene como consecuencia la hospitalización y estar internado en un ambiente extraño puede traer implicaciones como la ruptura de su entorno habitual y, en consecuencia, cambios en los hábitos, en la capacidad de autocuidado y también alteraciones en el estado emocional —factores que pueden interferir en su desarrollo¹⁸.

Durante la hospitalización, el niño atraviesa diversas transformaciones, incluyendo modificaciones en su rutina y en sus hábitos respecto a su contexto doméstico. Así, la hospitalización puede configurarse como una inserción en un “nuevo mundo”, cuya organización, dinámica y lógica difiere de su vida cotidiana. Transformar este entorno extraño en un contexto más familiar y menos amenazador requiere un esfuerzo por parte del niño, implicando la apropiación y negociación de significados sociales en una red de categorías que le son habituales²⁵.

En este mismo contexto, los niños describieron²³ el periodo del tratamiento antineoplásico como una fase significativa de la enfermedad, ya que no solo afectó su cuerpo, sino también comprometió el sistema vascular periférico, dificultando el acceso venoso, lo que provocaba dolor y sufrimiento durante su realización.

El tratamiento oncológico es complejo y la terapéutica depende de procedimientos invasivos que pueden causar incomodidad y sufrimiento. Las experiencias de dolor, especialmente relacionadas con procedimientos invasivos como la punción venosa, son consideradas una de las principales fuentes de dolor y miedo en niños que reciben tratamiento contra el cáncer²⁶.

Por ello, es imprescindible que los profesionales respeten los sentimientos expresados por el niño y muestren comprensión hacia su etapa de crecimiento y desarrollo, dado que algunas reacciones son esperadas, especialmente durante la hospitalización. En ese sentido, es importante que los profesionales establezcan una comunicación efectiva antes de cualquier procedimiento, utilizando alguna estrategia como el juego terapéutico, con el fin de preparar al niño y ofrecerle oportunidades de expresión y aclaraciones, para un adecuado alivio de tensiones y la efectiva continuidad del tratamiento²⁶.

Se parte de la idea de que los conocimientos elaborados por los niños sobre el hospital se generan en el contexto de la intersubjetividad, ya que inevitablemente se enfrentan a una preestructuración del ambiente social en el que están presentes normas, representaciones y escenarios que organizan las interacciones sociales de las que participan. Este enfoque supone que los significados construidos históricamente e instituidos socialmente —como las representaciones sociales— pueden influir en el proceso de construcción de sentido que el niño realiza en torno al cuidado en salud. Estos significados se internalizan mediante su interacción con las personas y con los artefactos culturales presentes en el espacio hospitalario, a partir de una comprensión del niño hospitalizado como un intérprete activo y creativo de la realidad²⁵.

Cuando se les preguntó sobre el significado de salud, las respuestas fueron muy similares. El niño hospitalizado en tratamiento oncológico asocia la palabra salud con el bienestar, libre de los posibles efectos adversos del tratamiento oncológico, así como de todos los elementos que lo componen, como los exámenes de laboratorio, el control diario del peso y una nutrición adecuada.

Autores informaron que la mayoría de los niños expresaron, a través de la producción de dibujos, que estar sano se relaciona con el ocio —jugar— y con el autocuidado, como la higiene y la alimentación saludable, lo cual contribuye al bienestar humano. Además, destacaron que, en todos los dibujos elaborados por los niños, el juego fue la actividad más mencionada y que su comprensión sobre cómo se sienten cuando están sanos se basa en sus propias experiencias¹⁶.

En otro estudio que buscó investigar cómo niños en tratamiento quimioterápico comprendían y percibían la enfermedad y su tratamiento, se evidenció que ellos diferenciaban el cáncer de otras enfermedades y tenían la percepción de que el cáncer era una enfermedad grave que producía importantes daños a su salud y a su rutina diaria²⁷.

Al abordar la percepción del niño sobre lo que significa estar enfermo, es posible notar que construye su respuesta a partir de su propia vivencia durante el recorrido terapéutico y de las múltiples hospitalizaciones experimentadas a lo largo del tratamiento.

Las representaciones de enfermedad en niños en tratamiento quimioterápico se asemejan a los testimonios encontrados en este estudio. Los niños identificaban su estado de enfermedad cuando aparecían los primeros síntomas: fiebre, dolor, palidez y vómitos²⁷.

Corroborando estos relatos, autores señalan que las limitaciones impuestas por la enfermedad y por el tratamiento modifican las actividades habituales del niño. En la percepción de los niños, la enfermedad está relacionada con la imposibilidad de realizar aquello que les gusta⁴. Además, mediante la técnica de creatividad y sensibilidad *Photovoice*, fue posible comprender mejor la percepción del niño sobre el proceso salud-enfermedad y evidenciar en sus testimonios el impacto que los cambios en su rutina provocan.

Uno de los puntos destacados por niños y adolescentes con enfermedades crónicas fue el cambio en los hábitos alimentarios, descrito como una adaptación difícil de afrontar en el entorno hospitalario. Aunque entienden la necesidad de modificar sus hábitos, experimentan dificultades con estos cambios, incluyendo el ajuste en la cantidad de alimentos consumidos¹⁹.

En un estudio con niños y adolescentes, se evidenció que, para estos participantes, el proceso de enfermar implica cambios en la rutina individual y también en la dinámica familiar. Además, conlleva la necesidad de enfrentar una rutina terapéutica percibida como dolorosa y desgastante, lo cual también resulta en el alejamiento o la disminución de la convivencia social²⁸.

Además de los relatos orales, mediante el uso de la técnica de creatividad y sensibilidad *Photovoice*, los niños participantes mostraron, a través de fotografías, un poco de la rutina hospitalaria y de todo lo que implica este proceso de hospitalización.

La enfermedad, desde la perspectiva del niño, está íntimamente relacionada con la tristeza y con la incapacidad de realizar actividades rutinarias, como comer, jugar, interactuar con otros niños y familiares¹⁶. En el dibujo, el niño parte del significado: *“Esto significa que mi construcción gráfica no tiene un sentido fijo, así como los trazos que el niño añade arbitrariamente a su dibujo, modificando su significado a cada momento (es una casa; no, es un barco; no, es un viejito)”*²⁹. Además, el dibujo se convierte en una narrativa, no solo en aquella que el niño cuenta al final de su representación. Los elementos presentes en su dibujo son huellas de lo que vive y experimenta el niño³⁰.

Limitaciones del estudio

Como limitaciones de este estudio, se destaca el perfil de los niños hospitalizados durante el período de recolección de datos, llevando en consideración su fase de tratamiento, esto es, cada niño experimentaba una fase distinta del proceso salud-enfermedad, por lo que no se establecieron comparaciones entre sus diversas percepciones. Además, todos los niños participantes del estudio habían pasado por más de una hospitalización durante el período de recolección de datos.

CONSIDERACIONES FINALES

Conocer el proceso salud-enfermedad desde la perspectiva del niño es de suma importancia y refuerza la necesidad de hacerlos partícipes de ese proceso, así como de mantenerlos informados, dentro de sus limitaciones cognitivas, sobre todo el recorrido que deberán transitar durante el tratamiento oncológico. Considerando que este niño, con frecuencia, requerirá hospitalización, ya sea para realizar el tratamiento o incluso por emergencias oncológicas, se constató que el uso de actividades lúdicas en la Unidad de Oncología Pediátrica resultó imprescindible, pues el niño necesita preservar al máximo su rutina y actividades diarias, respetando, por supuesto, su capacidad y disposición en cada momento particular.

El juego en el ambiente hospitalario se emplea claramente como una estrategia para que el niño se distraiga y pase el tiempo. Muchos niños aprovechan el espacio de convivencia existente en la unidad de internación, lo que puede ayudar a fortalecer los vínculos y la sociabilidad durante el tiempo de hospitalización.

Se destaca el potencial de la metodología empleada en este estudio, lo que permitió una mayor proximidad y vínculo con los niños, así como su deseo de participar en la investigación. Las técnicas de creatividad y sensibilidad proporcionaron datos fundamentales para la comprensión de la problemática abordada en la investigación y, en consecuencia, la utilización de esos resultados servirá para la mejora de la calidad del cuidado brindado a niños hospitalizados en tratamiento oncológico.

Se recomienda que el equipo de salud, en el proceso de atención a esos niños en tratamiento oncológico, garantice su derecho a participar, es decir, a “tener voz” en las decisiones relacionadas con su cuidado, teniendo en cuenta sus limitaciones: edad, nivel de desarrollo cognitivo. Además, se sugiere la incorporación del juego como recurso para mitigar el sufrimiento a lo largo del proceso terapéutico.

De esta forma, al “dar voz” al niño —es decir, al permitir su participación en el cuidado dentro del contexto hospitalario— se configura una mirada innovadora sobre la atención pediátrica en salud. Se trata, por lo tanto, de un modelo sustentado en valores éticos, estéticos y en la compasión: estar empático con el otro, y que debe incorporarse en la práctica cotidiana del cuidado de enfermería pediátrica.

REFERENCIAS

1. Faria FG, Siqueira Batista R. Perspectives on the health care of homeless people. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2022 [cited 2024 Aug 7]; 17(44):2548. DOI: [https://doi.org/10.5712/rbmfc17\(44\)2548](https://doi.org/10.5712/rbmfc17(44)2548).
2. Quiroga FL, Paolucci BA. Educação física como estratégia biopolítica da ideologia higienista e seus vínculos epistemológicos com as teorias do processo saúde-doença. *Rco*. 2023 [cited 2024 Aug 7]; 2:365-78. DOI: <https://doi.org/10.25112/rco.v2.3052>.
3. Souza AIJ, *et al.* (orgs.). *Atenção integral à saúde da criança: medicina*. 2. ed. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2016.
4. Ferreira EDS, Pessoa ACRG. Hospital pedagogical support to children with câncer in the literacy process. *Educ rev*. 2023 [cited 2024 Aug 7]; 39:e37031. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-469837031>.
5. Instituto Nacional de Câncer (Br). *Câncer infantojuvenil*. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Nacional de Câncer; 2022 [cited 2024 Aug 7]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>.
6. Instituto Nacional do Câncer (Br). *Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Nacional de Câncer; 2023 [cited 2024 Aug 7]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>.
7. Lima RAG, Scochi CGS, Kamada I, Rocha SMM. Assistência à criança com câncer: análise do processo de trabalho. *Rev esc enfermagem USP*. 1996 [cited 2024 Aug 7]; 30(1):14-24. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62341996000100002>.
8. Soratto J, Pires DEP de, Cabral IE, Lazzari DD, Witt RR, Sipriano CA de S. A maneira criativa e sensível de pesquisar. *Rev Bras Enferm*. 2014 [cited 2024 Aug 7]; 67(6):994-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670619>.
9. Kinalski DDF, Antunes BS, Motta M da GC da. Children and adolescents living with HIV: participatory health care proposal. *Rev Gaúcha Enferm*. 2023 [cited 2024 Aug 7]; 44:e20220190. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220190.en>.
10. Leal CCG, Gomes-Sponholz FA, Mamede FV, Silva MAI, Oliveira NTB, Leite AM. Photovoice: method experiment research with adolescent mothers. *Esc Anna Nery*. 2018 [cited 2024 Aug 7]; 22(3):e20170322. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0322>.
11. Falqueto JMZ, Hoffmann VE, Farias JS. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de administração. *RCA - on-line*. 2018 [cited 2024 Aug 7]; 20(52):40-53. DOI: <https://doi.org/10.5007/2175-8077.2018V20n52p40>.
12. Minayo MCS. *O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
13. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021 [cited 2024 Aug 7]; 34:eAPE02631. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02631>.
14. Brasil. Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012 [cited 2023 Dec 23]. Available from: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html.
15. Alves G da S, Viana JA, Souza MFS. Psico-oncologia: uma aliada no tratamento de câncer. *Rev. Pret*. 2018 [cited 2023 Dec 16]; 3(5):520-37. Available from: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15992>.
16. Beltrão GGB, Aguiar JVS, Silva AM. Relação saúde-doença a partir das experiências de vida das crianças. *Revista Exitus*. 2021 [cited 2024 Aug 7]; 11:e020148-8. DOI: <https://doi.org/10.24065/2237-9460.2021v11n1id1560>.
17. Lopes NCB, Viana ACG, Félix ZC, Santana JS, Lima PT, Cabral ALM. Playful approaches and coping with childhood cancer treatment. *Rev enferm UERJ*. 2020 [cited 2024 Aug 7]; 28:e53040. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.53040>.
18. Costa TS, Morais AC. Child hospitalization: child living from graphical representations. *Rev Enferm UFPE on line*. 2017 [cited 2024 Aug 7]; 11(1):358-67. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11916/14406>.
19. Gabatzl RIB, Marten VM, Bório TC, Specht AL, Bazzan JS, Motta MGC. Difficulties and facilitating interactions in chronic health conditions: perceptions of children and adolescents. *Rev Atenção Saúde*. 2021 [cited 2024 Aug 7]; 19(70):73-186. Available from: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/download/8086/3603.
20. Farias D, Bärtschi-Gabatz RI, Milbrath VM, Schwartz E, Freitag VL. Child perception about the need for hospitalization to reestablish health. *Rev. Enferm. Atual In Derme*. 2019 [cited 2024 Aug 7]; 87(25):1-8. Available from: <https://www.revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/download/186/347/1166>.
21. Chakhssi F, Kraiss JT, Sommers-Spijkerman M, Bohlmeijer ET. The effect of positive psychology interventions on well-being and distress in clinical samples with psychiatric or somatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*. 2018 [cited 2024 Aug 7]; 18(1):211. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1739-2>.
22. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. *Texto contexto – enferm*. 2013 [cited 2024 Aug 7]; 22(3):671-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000300013>.
23. Marcon SS, Lino IGT, Paschoalotto IG, Marquete VF, Batista VC, Ichisato SMT. Mudanças ocorridas após diagnóstico e tratamento do câncer na perspectiva da criança. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*. 2020 [cited 2024 Aug 7]; 20(1):22-30. DOI: <https://doi.org/10.31508/1676-3793202000004>.
24. Roganovic J. Late effects of the treatment of childhood cancer. *World J Clin Cases*. 2025 Mar 6;13(7):98000. DOI: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v13.i7.98000>.
25. Teibel ENH, Andrade, DBSF. Contação de história e brincadeiras no hospital: significações e vivências de crianças acerca do cuidado em saúde. *Humanidades & Inovação*. 2022 [cited 2023 Dec 16]; 8(68). Available from: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadeseinovacao/article/view/7037>.
26. Emidio SCD, Morais RJL, Oliveira PNM, Bezerra RS. The viewpoint of hospitalized children with regards to oncological treatment. *Rev Fun Care Online*. 2018 [cited 2024 Aug 7]; 10(4):1141-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1141-1149>.
27. Perosa GB, Padovani FHP, Lopes GC. Children with cancer's understanding of illness and chemotherapy. *Interface (Botucatu)*. 2023 [cited 2024 Aug 7]; 27:e230028. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.230028>.

28. Mendes MVC, Góes ACF, Brain, FRM. Children and adolescents in cancer treatment: an analysis of the vision of postponing the beginning or interruption of school education. Rev Bras Cancerol. 2018 [cited 2024 Aug 7]; 64(3):301-9. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.27>.
29. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 5. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2018.
30. Santos HCC, Nacarato AM. Narratives of children of the 1st year of elementary school about skin color. Rev. Educ. PUC-Camp. 2022 [cited 2024 Aug 7]; 27:1-14. DOI: <https://doi.org/10.24220/2318-0870v27e2022a5384>.

Contribuciones de los autores

Concepción, C.N.S. y M.G.C.M.; metodología, C.N.S. y M.G.C.M.; validación, C.N.S. y M.G.C.M.; análisis formal, C.N.S. y M.G.C.M.; recursos, C.N.S. y M.G.C.M.; investigación, C.N.S. y M.G.C.M.; curaduría de datos, C.N.S. y M.G.C.M.; redacción, C.N.S., M.N. y M.G.C.M.; revisión y edición, C.N.S., M.N. y M.G.C.M.; visualización, C.N.S., M.N. y M.G.C.M.; supervisión, M.G.C.M.; administración del proyecto, C.N.S. y M.G.C.M. Todos los autores leyeron y estuvieron de acuerdo con la versión publicada del manuscrito.

Uso de herramientas de inteligencia artificial

Los autores declaran que no se han utilizado herramientas de inteligencia artificial en la elaboración del manuscrito *“Significado del proceso salud-enfermedad en la percepción del niño hospitalizado en tratamiento oncológico”*