



**CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y
LA SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO
HEMATO-ONCOLÓGICO CON EL PERSONAL DE
ENFERMERÍA EN EL IAHULA (T8), MÉRIDA (MAYO-
AGOSTO 2025)**



Autoras

Araujo, Neidileth

Codina, Patricia

Moreno, Angie.

Tutora: Prof. Felicia Lacruz

www.bdigital.ula.ve

Universidad de Los Andes.

Facultad de Medicina

Escuela de enfermería

Unidad Curricular: Investigación de Enfermería

Mérida, Septiembre de 2025.

**CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN
TERAPÉUTICA Y LA SATISFACCIÓN DE LA
FAMILIA DEL NIÑO HEMATO-ONCOLÓGICO
CON EL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL
IAHULA (T8), MÉRIDA (MAYO-AGOSTO 2025)**

Autoras

Araujo, Neidileth

Codina, Patricia

Moreno, Angie.

Tutora: Prof. Felicia Lacruz

www.bdigital.ula.ve

Mérida, Septiembre de 2025.

DEDICATORIA

Dedicamos esta tesina, que representa la culminación de un período de aprendizaje y crecimiento profesional, a quienes han sido los constructores de nuestros sueños, impulsándonos a crecer como profesionales y seres humanos.

Con un profundo sentido de empatía y compromiso, dedicamos esta investigación de manera especial a todos los niños valientes y resilientes que, junto a sus familias, afrontan con fortaleza las difíciles circunstancias de una enfermedad oncológica. Su lucha diaria es la verdadera inspiración detrás de este trabajo, y nuestra mayor esperanza es que esta investigación contribuya a un cuidado más humano, compasivo y eficiente para todos ellos. A ellos, por enseñarnos el valor de la vida y la verdadera esencia de la enfermería.

De igual manera, dedicamos este trabajo al personal de enfermería y médico en general, quienes, con vocación, entrega y dedicación, brindan un apoyo invaluable a estos niños y sus familias, su labor diaria, es un pilar fundamental en la atención de la salud, y su compromiso con el bienestar de los pacientes es un ejemplo a seguir.

A nuestras familias y amigos, por su amor incondicional y su apoyo inquebrantable. Cada palabra de aliento, cada gesto de cariño y cada lección de vida que nos han brindado han sido fundamentales para que podamos alcanzar esta meta. Este logro es también suyo, un reflejo de su fe en nosotras y de la influencia que han tenido en nuestra formación, no solo académica, sino también personal.

Con toda la gratitud que estas líneas pueden expresar, dedicamos esta tesina a todas las personas que han hecho posible que hoy cumplamos este importante hito de nuestra formación universitaria, por ende, este mensaje:

"La enfermería es un arte; y si se va a hacer un arte, debe practicarse con el corazón." -

Jean Watson.

AGRADECIMIENTOS

Ante todo, expresamos nuestro más profundo agradecimiento a Dios, por ser la luz que ilumina nuestro camino, la fuente de nuestra inspiración y la fuerza que nos permite vivir cada momento con humildad, esmero y dedicación, este logro no es solo el resultado de nuestro esfuerzo, sino de una profunda gratitud por las oportunidades brindadas y por la fe que siempre nos ha sostenido. Sabemos que su guía ha hecho posible que este sueño se materialice en una realidad que compartimos con todos nuestros seres queridos, familiares, amigos y compañeros. A la Universidad de Los Andes y, en particular, a la Escuela de Enfermería, por ser el pilar de nuestra formación académica. A sus autoridades, personal y, de manera muy especial, a cada uno de los profesores que, con su invaluable conocimiento, paciencia y ética profesional, sembraron en nosotras la pasión por el cuidado y la investigación. Su enseñanza y sus experiencias nos han preparado no solo como profesionales, sino como seres humanos íntegros, capaces de enfrentar los desafíos de nuestra carrera con convicción y respeto.

A la Profesora Felicia Lacruz, nuestra tutora, por su invaluable acompañamiento y compromiso con la excelencia académica. Le agradecemos por la dedicación en la enseñanza de la metodología y la ciencia que dan forma a toda investigación, guiándonos con sabiduría y paciencia. Su guía ha sido un punto cardinal en nuestra vida como futuras profesionales, ayudándonos a transformar una idea en una investigación con propósito, este proceso nos llenó de satisfacción y preparó con experiencias valiosas, también le retribuimos por recordarnos con su ejemplo los valores y el respeto que cimentan nuestra profesión, así como la posibilidad de un futuro donde los sueños son posibles, siempre y cuando el compromiso y el trabajo por un mañana mejor sea nuestra meta.

Extendemos nuestra gratitud al Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), por brindarnos la oportunidad de realizar esta investigación en un entorno tan vital y humano como la unidad T8. Al personal de enfermería, médico y asistencial de esta unidad, por su valiosa colaboración, su apertura y por permitirnos ser parte de su noble labor diaria. A las familias que valientemente participaron en el estudio, por abrirnos sus corazones y compartir sus experiencias; su testimonio es la esencia de este trabajo y sin su confianza, esta investigación no habría sido posible. Finalmente, agradecemos a todas las personas que han sido parte de nuestro camino. A nuestros amigos, compañeros y conocidos, quienes, con su apoyo incondicional, su motivación y su genuino interés, nos recordaron la importancia de perseverar. Su presencia ha sido un pilar fundamental para lograr esta meta.

¡Gracias a todos por ser parte de este logro, por su influencia en nuestra vida y por hacer de este sueño una realidad compartida!

INDICE GENERAL

	Página
DEDICATORIA.....	2
AGRADECIMIENTO.....	3
LISTA DE TABLAS.....	6
 RESUMEN.....	 7
INTRODUCCIÓN.....	8
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA.....	11
Planteamiento del problema.....	11
Formulación del problema.....	15
Objetivos de la investigación.....	16
<i>objetivo general.....</i>	16
<i>objetivos específicos.....</i>	16
Justificación e importancia de la investigación.....	16
Consideraciones Éticas.....	21
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	24
Antecedentes de la investigación.....	24
Bases teóricas.....	32
Gerencia del cuidado.....	32
Enfermería	33
Gestión del Cuidado de Enfermería	33
Gestión de Calidad.....	34
Criterios de Calidad	34
Fundamentos de la Comunicación en la Salud.....	36

La Comunicación en el Ámbito de la Salud.....	37
Teorías de la Comunicación Terapéutica.....	37
Componentes de la Comunicación Terapéutica.....	40
Humanización del Cuidado de Enfermería.....	42
Impacto Psicológico del Cáncer Infantil: Efectos en el niño y en la dinámica familiar.....	42
Teorías de Afrontamiento y Adaptación.....	43
Percepción de la Calidad del Cuidado.....	44
Principios Bioéticos en Pediatría.....	45
La Escala de Likert.....	45
La Matriz de Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Amenazas (FODA).....	46
Reseña Histórica Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA).....	47
Bases Legales.....	49
Sistema de Hipótesis.....	55
Operacionalización de las Variables.....	58
Definición de Términos Básicos.....	59
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.....	61
Modalidad de la investigación.....	61
Tipo de investigación.....	61
Diseño de la investigación.....	62
Procedimiento de la investigación.....	62
<i>fase I.</i> diagnóstico y recopilación de información.....	61
<i>fase II.</i> análisis de los resultados y fundamentación.....	63

Población y muestra.....	65
Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	66
Validez de los instrumentos.....	67
Técnicas de análisis.....	67
CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	69
CONCLUSIONES.....	93
RECOMENDACIONES.....	95
REFERENCIAS.....	99
ANEXOS.....	82

www.bdigital.ula.ve

LISTA DE TABLAS

N° Tabla	Página
Tabla 1. Operacionalización de las Variables.....	58
Tabla 2. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos.....	66
Tabla 3. Distribución de los Familiares Entrevistados según Parentesco, Rango de Edad, Nivel Educativo y Religión del Niño Hemato-Oncológico en el IAHULA (T8), Mérida (mayo-agosto 2025).....	69
Tabla 4. Distribución de los Pacientes según Edad, Periodo de Hospitalización Actual y Frecuencia de Hospitalizaciones Previas.....	70
Tabla 5. Percepción de la familia sobre la claridad y comprensión de la información proporcionada por enfermería.....	71
Tabla 6. Percepción de la familia sobre la escucha activa y la empatía del personal de enfermería.....	72
Tabla 7. Percepción de la familia sobre el respeto y la participación en el cuidado...	72
Tabla 8. Percepción de la familia sobre la oportunidad y la calidad técnica de la comunicación.....	73
Tabla 9. Distribución del Personal de Enfermería según Género, Edad, Experiencia y Formación.....	74
Tabla 10. Autopercepción del personal de enfermería sobre sus habilidades y barreras en la comunicación terapéutica (Capacitación, Empatía y Adaptación) ...	75
Tabla 11. Autopercepción del personal de enfermería sobre sus habilidades y barreras en la comunicación terapéutica (Barreras Percibidas, Creencias sobre el Impacto y Apoyo Percibido).....	76
Tabla 12. Percepción del personal de enfermería sobre el entorno institucional, la capacitación y el apoyo para la comunicación terapéutica.....	77
Tabla 13. Percepción del personal de enfermería sobre la Evaluación, la Coordinación y valoración perceptiva.....	78
Tabla 14. Matriz FODA.....	79



**Universidad de Los Andes.
Facultad de Medicina
Escuela de enfermería
Unidad Curricular: Investigación de Enfermería**

CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y LA SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO HEMATO-ONCOLÓGICO CON EL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL IAHULA (T8), MÉRIDA (MAYO-AGOSTO 2025)

Línea de investigación: Gerencia del Cuidado de la Enfermería

Autoras:

Araujo, Neidileth
Codina, Patricia
Moreno, Angie.

Tutora Académico: Prof. Felicia Lacruz
Mérida, 2025.

RESUMEN

El diagnóstico de cáncer infantil, particularmente las afecciones hemato-oncológicas, incide en la dinámica familiar y el bienestar del niño, lo cual implica un período de atención hospitalaria. Aquí, el cuidado brindado requiere un enfoque que considere el apoyo emocional y psicológico, además de las intervenciones médicas. La comunicación terapéutica se establece como una herramienta pertinente en la enfermería, colaborando en el establecimiento de confianza, la facilitación de la adherencia a los tratamientos y la adaptación familiar, esta interacción influye en la calidad general del servicio asistencial. No obstante, se observan desafíos en la comunicación entre profesionales, el niño y su familia, lo cual puede repercutir en el nivel de satisfacción, generando incertidumbre y afectando la comprensión de los procedimientos. Con base en esta situación, se buscó analizar la percepción de la calidad comunicacional establecida entre el personal de enfermería y las familias de los niños de la unidad T8 del IAHULA, se procuró identificar los factores que influyen en esta comunicación, reconocer las estrategias empleadas por enfermería y evaluar el efecto de estas interacciones en la experiencia de las familias. Los resultados mostraron una dualidad en la percepción de la atención recibida, por un lado, se confirmó la existencia de una conexión humana, altamente valorada por las familias, lo que validó la vocación de cuidado del personal de enfermería y la coherencia entre su lenguaje verbal y no verbal. Sin embargo, se identificaron puntos críticos, como la insatisfacción con la frecuencia y la completitud de la información sobre el diagnóstico como también el tratamiento, este vacío comunicacional se relacionó con la percepción del propio personal sobre la existencia de barreras importantes, como la falta de protocolos formalizados y una escasa capacitación especializada en comunicación terapéutica. La investigación se desarrolló bajo principios éticos, asegurando los derechos de los participantes mediante consentimiento informado, confidencialidad y anonimato, este fundamento se integró con el marco legal venezolano y códigos deontológicos que orientan la práctica profesional hacia estándares de calidad de servicio, el estudio se ajustó a la línea de gerencia del cuidado de la enfermería, contribuyendo a la mejora de los procesos asistenciales y la calidad del servicio hospitalario.

Descriptores o Palabras Clave: *Comunicación Terapéutica, Enfermería Pediátrica, Cáncer Infantil, Hemato-Oncología, Familiares de Pacientes, Calidad de la Atención, Percepción, Cuidado Humanizado, Hospitalización, IAHULA*

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer infantil, especialmente en sus manifestaciones hemato-oncológicas como las leucemias, representa una crisis vital para el niño y su familia, impactando profundamente la dinámica y el bienestar de cada uno de sus miembros. Esta condición exige un proceso prolongado y exigente de atención hospitalaria, donde el cuidado del niño trasciende las intervenciones médicas, demandando un enfoque holístico que abarque el apoyo emocional y psicológico tanto del paciente como de su entorno familiar, (Son y Kim, 2024).

Dentro de este complejo escenario, la comunicación emerge como una herramienta terapéutica indispensable. Rosenberg (2021), la define como la "naturaleza y fuerza de un vínculo afectivo entre el paciente-enfermera(o)-familia y el médico en colaboración hacia objetivos compartidos". Esta interacción es fundamental para construir una alianza sólida y de confianza, facilitando la adherencia al tratamiento, la comprensión del proceso de la enfermedad y la adaptación a las nuevas realidades impuestas por el cáncer infantil (Rosenberg, 2021; Ye et al., 2024).

No obstante, a pesar de su reconocida importancia, la implementación efectiva de la comunicación triádica (niño-padres-profesional) en oncología pediátrica presenta desafíos persistentes. La evidencia existente sugiere que, si bien los profesionales de la salud suelen iniciar la comunicación sobre temas decisivos como el pronóstico, las emociones y los cuidados paliativos rara vez son abordados en profundidad, (Ye et al., 2024). Una comunicación eficaz entre padres e hijos también ha demostrado contribuir a mejores resultados de salud psicológica, subrayando la necesidad de comprender y optimizar estas interacciones, (Son y Kim, 2024). En el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), específicamente en la unidad T8, persisten interrogantes sobre la calidad y efectividad de la comunicación terapéutica que se establece entre el personal de enfermería y las familias de estos niños, lo que incide directamente en el cuidado humanizado, una comunicación ineficaz puede generar ansiedad, miedo e incertidumbre en los padres y el entorno familiar, dificultando la comprensión de los tratamientos y procedimientos, e incluso afectando la participación de la familia en el cuidado del niño.

Por lo tanto, la presente investigación fue de naturaleza cuantitativa, enfocada de manera correlacional basada en un estudio transversal, en que se propuso analizar la percepción de la calidad de la comunicación terapéutica llevada entre el personal de enfermería y las familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos en la unidad T8 del IAHULA, durante el período mayo-agosto 2025, en Mérida, Estado Mérida, donde se buscó comprender los factores que influyen en

esta comunicación, identificar las estrategias utilizadas por el personal de enfermería y evaluar su impacto en la experiencia de la familia, con el fin de generar conocimientos que contribuyan a la mejora de la atención y el apoyo integral a estas familias.

La presente investigación se encuentra estructurada en cuatro capítulos principales, seguidos de las conclusiones, recomendaciones, anexos y referencias bibliográficas, con el objetivo de presentar de manera sistemática y coherente el desarrollo del estudio.

Capítulo I: El Problema: Aborda el planteamiento exhaustivo de la situación que justifica la investigación, la formulación de la pregunta central que la orienta, los objetivos generales y específicos a alcanzar, la justificación de su relevancia e impacto, y las consideraciones éticas que rigen la protección de los participantes.

Capítulo II: Marco Teórico: Desarrolla el sustento conceptual del estudio, presentando los antecedentes de investigaciones previas sobre la temática, las bases teóricas que fundamentan el análisis de la comunicación terapéutica y la oncología pediátrica, y las bases legales pertinentes que enmarcan la investigación en la normativa nacional.

Capítulo III: Marco Metodológico: Detalla la ruta científica para la consecución de los objetivos, describiendo el tipo y diseño de la investigación, la población y muestra seleccionadas, las técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de datos, el procedimiento metodológico seguido, los criterios de validez y confiabilidad de los instrumentos, y las técnicas para el análisis e interpretación de la información recabada.

Capítulo IV: Análisis e Interpretación de Resultados: Este capítulo presentan los hallazgos obtenidos de la investigación de campo, incluyendo la descripción de los datos recolectados y su análisis crítico. Posteriormente, se procederá a la interpretación de estos resultados a la luz del marco teórico y en relación con los objetivos específicos planteados.

Finalmente, el documento concluye con las conclusiones derivadas de los resultados, las recomendaciones formuladas a partir de los hallazgos logrados para la mejora de la práctica, los anexos que incluirán materiales de apoyo y el instrumento utilizado, así como, las referencias de todas las fuentes citadas a lo largo de la investigación.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del Problema

Desde el nacimiento, el ser humano requiere del cuidado y apoyo continuo, primeramente, de sus padres y luego del entorno familiar y social, fundamentales para su desarrollo físico, emocional y social. Esta interacción y el desarrollo de vínculos afectivos se vuelven aún más relevantes y complejos cuando la trayectoria vital de un niño se ve abruptamente interrumpida por el diagnóstico de una enfermedad grave y crónica.

El caso del cáncer hematológico en la infancia, que lamentablemente constituye la segunda causa de muerte en niños entre uno y 19 años a nivel mundial después de los accidentes (OMS, Delgado Morales, 2024) y una de las principales causas de mortalidad pediátrica en Venezuela (Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría, 2022), desencadena una crisis familiar profunda y multidimensional. Esta situación irrumpe súbitamente en la cotidianidad, exigiendo una atención hospitalaria prolongada, intervenciones invasivas y, a menudo, un manejo del dolor significativo, transformando radicalmente la dinámica familiar. En estos contextos críticos y de alta exigencia emocional, la comunicación entre el personal de enfermería y la familia del paciente pediátrico adquiere un papel no solo fundamental, sino intrínsecamente terapéutico, ya que su calidad influye directamente en el bienestar emocional del niño y su familia, en la adherencia al tratamiento, en la comprensión de la enfermedad y en la capacidad de afrontamiento del núcleo familiar. La ausencia o deficiencia en esta comunicación puede exacerbar el sufrimiento y la incertidumbre, convirtiéndose en un obstáculo para un cuidado holístico.

Actualmente, las enfermedades oncológicas pediátricas, y particularmente las hematológicas como las leucemias infantiles, continúan siendo un desafío preponderante para los sistemas de salud a nivel global y nacional. Según un estudio reciente publicado en la revista *Cancers* (2024), las leucemias representan uno de los diagnósticos más frecuentes en oncología pediátrica, lo que subraya la persistencia y la magnitud de esta problemática de salud pública. El complejo y prolongado proceso de atención de estos pacientes, que puede extenderse por meses o incluso años, demanda no solo de intervenciones médicas y tecnológicas de alta especialización,

sino también y de manera ineludible, del establecimiento de canales de comunicación eficaces, claros y empáticos entre el equipo de salud y el núcleo familiar. Esta interacción no puede ser pasiva; debe ser una comunicación terapéutica activa, continua, veraz y adaptada a la comprensión y necesidades emocionales de las familias, elementos clave para construir una alianza efectiva. La enfermera, al ser el profesional de la salud que mantiene el contacto más prolongado y directo con el paciente y su familia, se posiciona como un actor central y decisivo en la facilitación y calidad de esta interacción.

Investigaciones recientes respaldan la importancia vital de una comunicación que sea empática, solidaria, generosa y veraz, adaptada al nivel de comprensión y a las necesidades emocionales de las familias. Por ejemplo, un estudio publicado en JAMA Network Open (Daugherty et al., 2021), enfatiza que la alianza terapéutica se fortalece intrínsecamente mediante la conexión humana, la empatía, la presencia auténtica, la colaboración activa y la inclusión total de la familia en cada etapa del proceso de atención. Asimismo, la Oncology Nursing Society (y organizaciones afines como la ASCO) subraya que los padres de pacientes pediátricos oncológicos valoran en gran medida una comunicación clara y compasiva, considerándola fundamental para reducir la incertidumbre, disminuir la ansiedad y, en última instancia, mejorar la calidad de vida tanto del niño durante su enfermedad como de los sobrevivientes de cáncer y sus familias a largo plazo (Hinds et al., 2019). Una comunicación efectiva contribuye a que los familiares puedan comprender mejor el pronóstico, las opciones de tratamiento y los cuidados en el hogar, lo cual es vital para el manejo de una enfermedad crónica y potencialmente terminal, transformando la experiencia de la enfermedad en un proceso más manejable y menos traumático.

No obstante, a pesar de este consenso científico y profesional sobre su trascendental importancia, persisten desafíos significativos y notorios en la implementación efectiva de estas prácticas comunicativas. Un estudio publicado en Pediatric Blood & Cancer (Newman et al., 2019) revela que las enfermeras, a menudo, no son incluidas de manera plena en discusiones cruciales sobre el pronóstico del paciente, lo que limita su capacidad para brindar un apoyo emocional integral y puede, paradójicamente, aumentar su propia angustia moral. Además, la carencia de formación específica y continuada en habilidades de comunicación terapéutica, la preparación insuficiente del personal de enfermería para enfrentar situaciones emocionales intensas, el estrés laboral inherente a un área de alta demanda y la sobrecarga de pacientes son factores documentados que contribuyen directamente a la limitación de la calidad de la comunicación con las familias (Kim et al., 2022). Esta situación se ve exacerbada en contextos de sistemas de salud con recursos

limitados, donde la priorización de la atención clínica más inmediata puede, inadvertidamente, relegar la inversión en el desarrollo de estas habilidades comunicacionales esenciales.

Es en este punto donde la problemática se manifiesta como un impactante problema social que afecta directamente a una población altamente vulnerable y sus redes de apoyo. La calidad de la comunicación terapéutica no es solo una cuestión de buenas prácticas clínicas; es un determinante crucial del bienestar emocional y la capacidad de afrontamiento de miles de familias. En Venezuela, la Sociedad Anticancerosa de Venezuela (2023), reporta un incremento en la incidencia de cáncer en general, lo que implica una mayor demanda de atención especializada, incluyendo la pediátrica. Cuando la comunicación en este escenario es deficiente, se incrementa la ansiedad familiar, se obstaculiza el proceso de duelo anticipado, se fomenta la desconfianza hacia el sistema de salud y se compromete la posibilidad de un cuidado verdaderamente centrado en la persona. Esto no solo tiene implicaciones individuales, sino que repercute en la salud pública al afectar la confianza en el sistema y la capacidad de la sociedad para afrontar enfermedades graves en sus miembros más jóvenes.

En el contexto particular del IAHULA (Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes) en Mérida, Venezuela, estos desafíos adquieren una relevancia aún más crítica y palpable. La unidad de hemato-oncología pediátrica (T8) del IAHULA es un centro de referencia crucial para toda la región andina, brindando atención a niños provenientes de múltiples estados (más de ocho) y manejando un volumen considerable de pacientes (aproximadamente 32 niños hospitalizados mensualmente, y alrededor de 532 atendidos anualmente en consulta). Las condiciones institucionales de un hospital público en Venezuela, caracterizadas por fluctuaciones en la disponibilidad de recursos, una infraestructura que, si bien recuperada en parte (como sus 10 ambientes de hospitalización), sigue siendo exigente, y la alta demanda asistencial en un área tan especializada, generan un ambiente de trabajo intrínsecamente estresante y demandante para el personal de enfermería.

En este escenario, la calidad de la comunicación terapéutica puede verse severamente comprometida no solo por la falta de entrenamiento específico, sino también por el agotamiento físico y emocional del personal, la sobrecarga de trabajo y la presión constante de priorizar tareas inmediatas y de supervivencia. Esta compleja realidad impacta directamente en cómo las familias de los pacientes, quienes ya se encuentran en un estado de vulnerabilidad extrema y crisis emocional, perciben la comunicación; a menudo, la sienten poco clara, insuficiente, o carente de

la empatía necesaria, afectando profundamente su confianza en el equipo de salud y su capacidad para afrontar la enfermedad de su hijo.

La evidencia internacional muestra que cuando el personal de enfermería es capacitado en habilidades de comunicación terapéutica, se logra una mejora sustancial en la comprensión del tratamiento por parte de los familiares, se reduce significativamente la ansiedad en los cuidadores y se fortalece la confianza esencial entre la familia y el equipo médico (Alquwez et al., 2022; Lee et al., 2023). Sin embargo, se desconoce el estado actual y la percepción específica de la calidad de esta comunicación en la unidad T8 del IAHULA.

Esta brecha de conocimiento es crucial, ya que impide la formulación de estrategias e intervenciones adaptadas a las particularidades de este contexto venezolano, limitando la optimización de la interacción enfermera-familia y, por ende, del cuidado integral del niño hemato-oncológico. Esta situación, en un centro de referencia tan vital para la salud pública regional, pone de manifiesto la necesidad imperante de esta investigación para diagnosticar la realidad actual y sentar las bases para futuras mejoras significativas. Por lo tanto, a partir de la problemática y el contexto planteado, surgen las siguientes interrogantes que guiaron la presente investigación:

¿Cómo perciben las familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos la calidad de la comunicación verbal y no verbal utilizada por el personal de enfermería en la unidad T8 del IAHULA?

¿Cuál es la impresión de las familias respecto al apoyo emocional y la construcción de confianza facilitados por el personal de enfermería en la unidad T8 del IAHULA?

¿Cuáles son los factores que, desde la perspectiva de las familias, favorecen la calidad de la comunicación terapéutica entre enfermería y pacientes pediátricos hemato-oncológicos en el IAHULA-T8?

¿Cuáles son los factores que, desde la perspectiva de las familias, dificultan la calidad de la comunicación terapéutica entre enfermería y pacientes pediátricos hemato-oncológicos en el IAHULA-T8?

¿Cómo perciben las familias la continuidad y coherencia del apoyo comunicativo brindado por el personal de enfermería en la unidad T8 del IAHULA, en relación con la organización y coordinación del equipo en el servicio?

1.2 Formulación del Problema:

El diagnóstico de cáncer hematológico en la infancia impone una crisis vital a los niños y sus familias, demandando prolongadas estancias hospitalarias y una atención integral. En este contexto, la comunicación terapéutica del personal de enfermería se torna fundamental, no solo para el soporte emocional y la adherencia al tratamiento, sino para la construcción de una relación de confianza esencial en el proceso de cuidado. La calidad de esta interacción es determinante para la experiencia hospitalaria y la satisfacción de las familias con el servicio asistencial de enfermería. Sin embargo, en entornos de alta demanda como la unidad T8 del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IAHULA), persisten desafíos en la calidad de esta interacción.

Reconociendo la importancia de comprender a fondo esta realidad, la presente investigación busca explorar la percepción de las familias sobre los elementos clave de la comunicación terapéutica, incluyendo sus aspectos verbales y no verbales, el apoyo emocional recibido y la construcción de confianza con el personal de enfermería. Asimismo, se propone identificar los factores que favorecen o dificultan esta interacción crucial durante la estancia hospitalaria del paciente. El objetivo es generar conocimiento específico y contextualizado sobre la calidad del servicio comunicativo prestado por las enfermeras, que permita diseñar estrategias para fortalecer una atención humanizada y verdaderamente centrada en la familia en oncología pediátrica, mejorando así el bienestar integral del paciente y sus cuidadores.

Por consiguiente, al considerar la importancia de la interacción entre el personal de enfermería y las familias en el ámbito de la oncología pediátrica resulta ser importante, lo que conlleva a la pregunta central de esta investigación, la cual es la siguiente:

¿Cuál es la percepción de la calidad de la comunicación terapéutica entre el personal de enfermería y las familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos en la unidad T8 del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IAHULA), durante el período mayo-agosto 2025?

1.3 Objetivos de la Investigación:

A fin de dar respuesta a la interrogante central de esta investigación y cumplir con el propósito de diagnosticar la percepción de la calidad de la comunicación terapéutica en el contexto de la unidad T8 del IAHULA, se establecen los siguientes objetivos, general y específicos, los cuales guiaron de manera sistemática el proceso de recolección y análisis de datos:

1.3.1 Objetivo General

Analizar la calidad de comunicación terapéutica entre el personal de enfermería y la familia del niño hemato-oncológico en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IHULA-T8), durante el período mayo-agosto 2025, Mérida, estado Mérida.

1.3.2 Objetivos Específicos:

- Describir las características sociodemográficas de las familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos en la unidad T8 del IAHULA.
- Identificar la percepción de las familias sobre los elementos de la comunicación verbal y no verbal utilizados por el personal de enfermería.
- Determinar la percepción de las familias respecto al apoyo emocional y la construcción de confianza facilitados por el personal de enfermería.
- Analizar los factores que, desde la perspectiva de las familias, favorecen o dificultan la calidad de la comunicación terapéutica en el contexto estudiado.

1.4. Justificación e Importancia de la Investigación:

La atención a niños con enfermedades hemato-oncológicas constituye un gran reto que trasciende la dimensión puramente clínica, involucrando intrínsecamente el acompañamiento emocional y social, tanto del paciente como de su entorno familiar. En este contexto de alta vulnerabilidad y complejidad, la comunicación terapéutica entre el personal de enfermería y la familia se constituye como un componente esencial para garantizar un cuidado integral, humanizado y realmente centrado en las necesidades individuales de cada niño, como también su núcleo familiar. Este proceso comunicacional no es meramente un intercambio de información; es una herramienta activa que moldea la experiencia del paciente y la familia en el ambiente hospitalario.

Estudios recientes, como los de Kim et al. (2022) y Lee et al. (2023), han demostrado de manera contundente que una comunicación efectiva en este ámbito no solo mejora significativamente los niveles de confianza mutua y reduce el estrés familiar inherente a la enfermedad, sino que también optimiza el cumplimiento de los complejos regímenes de tratamiento. Sin embargo, persiste una brecha identificable: aún existen limitaciones en la formación y la práctica comunicacional del personal de enfermería, especialmente agudizadas en contextos hospitalarios complejos y de alta demanda, como el área de hospitalización pediátrica hemato-oncológica.

Ahora bien, desde el marco de las teorías de enfermería, la comunicación terapéutica adquiere una relevancia fundamental. La Teoría de las Relaciones Interpersonales de Hildegard

Peplau (1952), establece que la enfermería es una relación humana y terapéutica, donde la interacción es el eje central del cuidado. Peplau postula fases específicas (orientación, identificación, explotación y resolución) a través de las cuales la enfermera y el paciente (y, por extensión, su familia) trabajan juntos para lograr objetivos de salud. Esta investigación, al analizar la calidad de la comunicación, se alinea con la visión de Peplau al explorar cómo la interacción diaria entre enfermeras y familias facilita o dificulta el progreso a través de estas fases, influyendo directamente en la experiencia de la enfermedad y el afrontamiento. Complementariamente, la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson (1979), enfatiza que el cuidado es un proceso transpersonal que involucra una relación de confianza, empatía y comprensión mutua. La "comunicación cariñosa" y la "presencia auténtica" son "factores carativos" esenciales para Watson. Nuestro estudio, al indagar en el componente afectivo y la percepción de apoyo, busca identificar cómo estos "factores carativos" se manifiestan en la comunicación enfermera-familia y su impacto en la vivencia emocional, reforzando la dimensión humana del cuidado.

Asimismo, la investigación se inscribe en la esfera de la calidad de los servicios médicos y la gerencia de calidad. En la actualidad, la comunicación es reconocida como una dimensión intrínseca de la calidad asistencial. Modelos de gestión de calidad en salud enfatizan que una comunicación efectiva no es solo un medio, sino un fin en sí mismo, impactando directamente la satisfacción del usuario y la seguridad del paciente. Una comunicación de alta calidad, caracterizada por la transparencia, la claridad y la empatía, reduce los eventos adversos, mejora la adherencia terapéutica y fomenta la confianza en la institución. Este estudio, al evaluar la calidad de la comunicación terapéutica en un centro público de referencia como el IAHULA-T8, proporciona datos esenciales para la gestión de la calidad, permitiendo a la administración hospitalaria y de enfermería identificar áreas de mejora que no solo beneficiaron a los pacientes y sus familias, sino que también contribuirán a la eficiencia operativa y a la reputación de la institución.

La presente investigación se justifica, por tanto, por la imperiosa necesidad de comprender a fondo cómo se establece y se percibe la calidad de esta comunicación en un centro público de referencia como el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IAHULA-T8). En este entorno, el volumen de pacientes, las condiciones institucionales específicas y los diversos factores socioemocionales pueden influir de manera significativa en la calidad de la atención brindada. Este estudio no solo aborda una brecha crucial en el entendimiento de esta dinámica en un contexto particular y con alta carga asistencial, sino que sus hallazgos prometen resonar positivamente en la calidad de la atención, el bienestar de las familias y el desarrollo profesional del personal de

enfermería. Además, busca aportar evidencia sólida que pueda fundamentar el diseño de estrategias institucionales concretas para fortalecer el rol comunicacional del personal de enfermería, contribuyendo así, de manera directa y sustancial, al bienestar integral del niño y su familia en una etapa vital caracterizada por una vulnerabilidad extrema. A continuación, se detallan los diversos aportes y justificaciones de la presente investigación:

Aporte Científico: Esta investigación se erige como una contribución significativa al campo científico al generar conocimiento empírico primario en un área que, si bien reconocida a nivel global, carece de estudios específicos y actualizados en el contexto venezolano y, particularmente, en la unidad T8 del IAHULA. Los resultados permitirán conocer una realidad poco explorada, ofreciendo datos concretos sobre la percepción de las familias respecto a la calidad de la comunicación terapéutica. Al documentar las dinámicas comunicacionales entre enfermeras y familiares de pacientes pediátricos hemato-oncológicos, el estudio llenará un vacío en la literatura local y regional. Esto permitirá establecer un panorama base para futuras investigaciones, facilitando comparaciones y tendencias, y propiciando una mayor comprensión de las complejidades inherentes a la interacción en ambientes de alta sensibilidad clínica. Se busca aportar evidencia que pueda ser la base para futuros modelos o adaptaciones de las prácticas comunicacionales.

Aporte Teórico: Desde una perspectiva teórica, la investigación se fundamenta y, a su vez, busca enriquecer las teorías de comunicación terapéutica y los modelos de cuidado centrado en la familia. Al identificar y analizar las dimensiones específicas de la comunicación (como la claridad en la información, el apoyo emocional, la escucha activa y la construcción de confianza) desde la vivencia de las familias, el estudio proporcionó datos empíricos que podrán validar, refinar o, incluso, ampliar los conocimientos existentes sobre la aplicación de estos marcos conceptuales en el contexto de la oncología pediátrica. Los hallazgos podrían revelar matices o factores contextuales propios del sistema de salud venezolano y del IAHULA que afecten la aplicabilidad de modelos teóricos occidentales, incentivando así el desarrollo de un entendimiento más holístico y culturalmente sensible de la comunicación terapéutica en enfermería.

Aporte Práctico: Los resultados de este estudio tendrán una utilidad directa y tangible para el personal de enfermería que labora en la unidad T8 del IAHULA. Al identificar las fortalezas y debilidades de la comunicación actual desde la perspectiva de las familias, se podrán diseñar e implementar estrategias de comunicación más efectivas y empáticas. Esto incluye el desarrollo de programas de capacitación especializados, talleres de sensibilización, o guías de buenas prácticas comunicacionales que consideren las particularidades de la unidad, como sus 10 ambientes de

hospitalización, el elevado número de pacientes (32 niños/mes) y el flujo de atención de diversas regiones del país (más de ocho estados). La mejora en la calidad comunicacional se traducirá en una optimización de la relación enfermera-familia, reduciendo malentendidos, facilitando la adhesión a los tratamientos (incluyendo la administración de quimioterapias gratuitas provistas por el IVSS), y promoviendo una mayor colaboración y confianza en el plan de cuidados. En última instancia, esto contribuirá directamente a mejorar la calidad de atención y el bienestar integral de los pacientes y sus familias.

Aporte Social: El cáncer infantil representa un problema social de impacto masivo que sumerge a las familias en una profunda crisis multidimensional. La comunicación terapéutica de calidad emerge como un factor protector crucial, capaz de mitigar el estrés, la ansiedad y la incertidumbre que experimentan los padres y cuidadores. Esta investigación aborda directamente esta problemática, buscando impactar positivamente en la calidad de vida y el bienestar psicosocial de los niños con cáncer y sus familias, un grupo altamente vulnerable que incluye a los aproximadamente 532 niños atendidos anualmente en consulta en el IAHULA. Una comunicación clara, empática y compasiva fomenta un ambiente de confianza, empodera a las familias para participar activamente en el cuidado de sus hijos y promueve un mejor afrontamiento de la enfermedad. Además, el estudio contribuye a la humanización de la atención en salud y al fortalecimiento del rol social de la enfermería, al visibilizar cómo su interacción puede ser un pilar fundamental de apoyo emocional y orientación para la comunidad.

Aporte Metodológico: Esta investigación aporta un valor significativo desde la perspectiva metodológica. El empleo de un diseño no experimental, de campo y transeccional es idóneo para capturar la realidad de la comunicación en su entorno natural y en un momento específico (mayo-agosto 2025), proporcionando una fotografía detallada sin manipulación de variables. Un aporte clave será el desarrollo o adaptación de un instrumento de recolección de datos (cuestionario) específicamente diseñado para evaluar la calidad de la comunicación terapéutica desde la percepción de las familias en este contexto especializado. Este instrumento, al ser rigurosamente diseñado, podrá servir como base y ser replicable para futuras investigaciones en otros hospitales o contextos pediátricos oncológicos, tanto en Venezuela como en la región, facilitando la comparación de resultados, la validación transcultural y la acumulación sistemática de conocimiento en esta área.

Aporte Cultural: El estudio reconoce la diversidad cultural de la población que converge en el IAHULA-T8, proveniente de diversos estados de Venezuela. La comunicación terapéutica no es uniforme; está intrínsecamente ligada a las creencias, valores y prácticas culturales de las

familias. Esta investigación, al explorar la percepción de la calidad de la comunicación, permitirá identificar cómo las sensibilidades culturales influyen en la recepción de información, el manejo del dolor y la toma de decisiones. Los hallazgos podrían iluminar la necesidad de desarrollar enfoques comunicacionales más culturalmente competentes por parte del personal de enfermería, asegurando que la información sea entregada y comprendida de manera respetuosa y efectiva, adaptándose a las particularidades de cada grupo familiar y fortaleciendo el vínculo terapéutico en un marco de respeto a la diversidad.

Aporte Médico: Aunque la investigación se centra en la comunicación desde la perspectiva de enfermería, sus resultados indirectamente generan un aporte fundamental al ámbito médico. Una comunicación fluida y de calidad entre enfermeras y familias facilita la adherencia al tratamiento, la comprensión de indicaciones médicas complejas y la identificación temprana de signos de alarma. Cuando la enfermera, como puente entre el equipo médico y la familia, logra una comunicación efectiva, se reduce la probabilidad de malentendidos, se optimizan los tiempos de respuesta y se promueve una mayor confianza en el plan de atención multidisciplinar. Esto se traduce en una mejora en la continuidad de los cuidados, la gestión de síntomas y, en última instancia, en el soporte al cumplimiento del tratamiento oncológico, lo cual es vital para los resultados clínicos del paciente pediátrico.

Aporte Gerencial: Los hallazgos de este estudio ofrecerán información valiosa para la toma de decisiones gerenciales dentro del IAHULA y, específicamente, en la unidad T8. Al identificar las áreas de mejora en la comunicación, la dirección de enfermería y la gerencia hospitalaria podrán asignar recursos de manera más eficiente para programas de formación continua del personal. Además, los resultados pueden fundamentar la creación o ajuste de políticas y protocolos institucionales que promuevan una cultura organizacional enfocada en la comunicación centrada en el paciente y la familia. Esto podría incluir la implementación de herramientas de evaluación de la calidad de la comunicación, la asignación de personal con habilidades comunicacionales específicas, o la inversión en entornos que favorezcan la privacidad y la interacción efectiva, optimizando la gestión de los recursos humanos y materiales para una atención de excelencia.

Aporte Emocional: Esta investigación pone un énfasis particular en el aporte emocional directo que una comunicación terapéutica efectiva brinda a las familias. En el contexto de un diagnóstico de cáncer pediátrico, los padres experimentan un torbellino de emociones: miedo, ansiedad, tristeza, culpa e incertidumbre. Una enfermera con habilidades comunicacionales desarrolladas es capaz de ofrecer contención emocional, validar sentimientos, disipar miedos y generar un

espacio de confianza donde las familias se sientan escuchadas y comprendidas. El estudio, al identificar el aspecto afectivo presente en la comunicación, permitirá entender cómo la empatía, el consuelo y la capacidad de la enfermera para manejar situaciones emocionalmente complejas impactan positivamente en el afrontamiento de la enfermedad por parte de los familiares, reduciendo su carga psicológica y promoviendo su bienestar emocional durante la hospitalización de sus hijos.

Aporte Laboral: Finalmente, la calidad de la comunicación terapéutica también tiene un impacto significativo en el ámbito laboral del personal de enfermería. Una interacción positiva y efectiva con las familias no solo mejora los resultados para los pacientes, sino que también puede ser una fuente de satisfacción profesional y de reducción del estrés para las enfermeras. Cuando la comunicación es deficiente, puede generar frustración, malentendidos y aumentar la carga emocional del personal, contribuyendo al agotamiento profesional. Este estudio, al identificar los factores que favorecen o dificultan la comunicación, puede ofrecer perspectivas para optimizar el ambiente de trabajo, mejorar la percepción de autoeficacia de las enfermeras en sus habilidades comunicacionales y, potencialmente, reducir la rotación de personal al promover un entorno laboral más gratificante y menos estresante en una unidad de alta demanda como la T8.

1.5 Consideraciones Éticas

La presente investigación, se desarrolló bajo estrictas directrices éticas, garantizando la protección de los derechos y la dignidad de todos los participantes. Se adhiere a los principios éticos fundamentales establecidos para la investigación con seres humanos, tomando como base el Informe Belmont (1979) y las normativas legales venezolanas pertinentes. A continuación, se detallan las consideraciones éticas específicas de este estudio:

Principio de No Maleficencia: Se garantizó rigurosamente que la participación en el estudio no causará ningún tipo de daño físico, psicológico, emocional, social o económico a las familias de los pacientes o al personal de enfermería. El instrumento de recolección de datos, que busca analizar la percepción de la comunicación, ha sido diseñado para ser sensible y respetuoso, evitando preguntas que puedan generar angustia, desconfianza o revivir experiencias traumáticas. Se implementaron mecanismos para asegurar un ambiente seguro durante la aplicación del instrumento y se brindó la opción de finalizar la participación en cualquier momento.

Principio de Beneficencia: La investigación se justifica por su potencial para generar un beneficio positivo y relevante. Se espera que los hallazgos aporten un conocimiento profundo y contextualizado sobre la calidad de la comunicación terapéutica en un área tan sensible como la

oncología pediátrica del IAHULA-T8. Este aporte permitirá identificar áreas de fortaleza y debilidad, sentando las bases para el diseño e implementación de estrategias de mejora específicas. En última instancia, el estudio busca optimizar la calidad del servicio de enfermería, fortalecer la atención humanizada y centrada en la familia, y contribuir al bienestar emocional del niño y sus cuidadores, así como del propio personal de enfermería.

Principio de Autonomía y Consentimiento Informado: Se respetó la plena autonomía de cada participante. Previo a cualquier recolección de datos, se obtendrá un Consentimiento Informado detallado. Este proceso implicó explicar de forma clara y comprensible (verbalmente y por escrito) los objetivos de la investigación, el procedimiento de participación (ej. duración del cuestionario), los potenciales riesgos (mínimos) y los beneficios esperados. Se aseguró que los participantes comprendan que su participación es completamente voluntaria y que tienen el derecho absoluto de negarse a participar o de retirarse del estudio en cualquier momento, sin que esto afecte de forma alguna la atención médica o las relaciones con el personal de salud o la institución. La firma de este documento formalizó su consentimiento libre e informado.

Confidencialidad, Anonimato y Secreto Profesional: Se garantizó la confidencialidad absoluta de toda la información recolectada. Los datos serán manejados con el más estricto anonimato, de modo que ninguna respuesta pueda ser vinculada a un participante específico. La información se codificó y se almacenó de forma segura. Estos principios se relacionan directamente con lo establecido en la Ley del Ejercicio Profesional de Enfermería (2005), en su Capítulo V, Artículo 18, que declara que "el secreto profesional es inviolable, y los profesionales de enfermería están obligados a guardarlo. Igual obligación y en las mismas condiciones se impone a los estudiantes de enfermería".

Privacidad: Estrechamente ligado a la confidencialidad, se respetó la privacidad de los participantes en todo momento. La recolección de datos se realizó en un ambiente que asegure la discreción, evitando interrupciones y garantizando que las respuestas sean escuchadas o vistas únicamente por los investigadores autorizados. Las conversaciones o interacciones relativas a la investigación no se llevaron a cabo en espacios públicos o donde la información pueda ser escuchada por terceros no involucrados.

Principio de Justicia: La selección de los participantes (familias y personal de enfermería) se realizó de manera equitativa y transparente, basándose exclusivamente en los criterios de inclusión y exclusión definidos, sin ningún tipo de discriminación. Todos los potenciales

beneficios derivados de la investigación serán accesibles a la comunidad sin distinción. Se evitó cualquier explotación o uso indebido de los datos de los participantes.

Autorización Institucional: Antes de iniciar la fase de recolección de datos, se tramitó y obtendrá formalmente la autorización de los directivos del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IAHULA), así como de los responsables de la unidad T8. Esta aprobación institucional es fundamental para asegurar el cumplimiento de las normativas internas del hospital y garantizar que la investigación se realice dentro de un marco de colaboración y respeto a la institución.

Manejo y Difusión de Resultados: Toda la información recolectada fue utilizada exclusivamente para los fines académicos y científicos de esta investigación. Los resultados se presentaron de forma agregada, anónima y generalizada en el informe final y en cualquier publicación futura, asegurando que no se pueda identificar a ningún participante o institución específica, en cumplimiento con el Código Deontológico de los Profesionales de Enfermería de la República Bolivariana de Venezuela (2008), en su Capítulo VI, Artículo 42, que establece que "Todo profesional de enfermería cuando realice un trabajo de investigación o publicación relacionado con los usuarios, en dependencia universitarias, comunitarias o asistenciales, debe guardar confidencialidad de toda la información para que no perjudique al usuario o a la institución"..

CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

El presente capítulo se conforma por los aspectos fundamentales teóricos y contextuales que permiten sustentar la investigación sobre el problema considerado para el estudio, ante ello, este marco referencial es esencial para comprender los elementos conceptuales y normativos que guían el análisis de la calidad de la comunicación terapéutica en enfermería oncológica pediátrica. Para ello, dicha sección del trabajo se estructura iniciando con los antecedentes de la Investigación, que exponen estudios previos relevantes que servirán de bases asociativas al tema en desarrollo y su vinculación con el propósito de este trabajo.

Posteriormente, se desarrollarán las bases teóricas que respaldan todos conceptos y definiciones propias del estudio, seguidas por el sistema de hipótesis que orienta la verificación de las suposiciones de la investigación, y la operacionalización de las variables, que detalla cómo se midieron los elementos que componen cada característica de la situación planteada en el problema. Luego, se presentarán las bases legales que enmarcan la investigación en el ordenamiento jurídico nacional e internacional. Finalmente, se incluirá la definición de términos básicos, asegurando la claridad conceptual a lo largo del trabajo de investigación, por lo tanto, todo esto se presenta de manera organizada a continuación:

Antecedentes de la Investigación

Esta sección de la investigación recopila y analiza estudios previos que fundamentan la presente sobre la comunicación terapéutica en enfermería pediátrica oncológica, en este caso los antecedentes han sido seleccionados y presentados en un orden que refleja su origen y relevancia, abarcando desde revisiones sistemáticas de alcance internacional hasta trabajos académicos y estudios de contexto nacional como también regional, proporcionando una base para el entendimiento del problema de estudio, a continuación se explican cada uno de ellos y su vinculación con el tema:

De acuerdo a Cifuentes y López (2025), en su publicación sobre la Comunicación entre los niños, sus padres y los profesionales de la salud en situaciones de cáncer infantil para la Revista Colombiana de Enfermería, señalan que el proceso de enfermedad oncológica infantil, la comunicación es indispensable para establecer relaciones efectivas entre el niño, sus padres y el profesional de la salud. Tuvieron como objetivo identificar el estado de la evidencia sobre la comunicación entre el profesional de la salud, el niño con cáncer y sus padres, aplicaron una metodología en la que se realizó una scoping review de veinticuatro artículos publicados entre los años 2016 y 2020; la lectura crítica de los estudios se realizó bajo los parámetros del Joanna Briggs Institute. Los temas emergentes de la revisión se clasificaron en dos categorías: comunicación padre e hijo y comunicación profesional de la salud y padres del niño, los autores indican que obtuvieron los siguientes resultados: los estudios fueron conducidos en Norteamérica, Australia y Europa; se observó una brecha comunicativa entre niños con cáncer, sus padres y los profesionales de la salud, debido a la baja participación de los niños en asuntos de su enfermedad, deficiencias en la información que se brinda por parte de los profesionales de la salud, la cual es insuficiente, confusa e imprecisa. Por lo tanto, concluyeron que se requiere mayor preparación de los PS para desarrollar procesos educativos efectivos con los niños y sus familias, en especial, para comunicar malas noticias.

Este reciente estudio de revisión de alcance, originado en Colombia, pero con un análisis global de la literatura, es fundamental para la investigación. Al sintetizar la evidencia sobre la comunicación entre el paciente pediátrico oncológico, sus padres y los profesionales de la salud, proporciona una visión comprensiva de los avances y las brechas existentes. Sus hallazgos ofrecen un marco de referencia internacional sobre la importancia y los desafíos de la comunicación terapéutica en este contexto, lo cual es valioso para situar el estudio local en un panorama amplio y comparativo.

Posteriormente, Alfonso y Rojas (2022) publicaron en la Revista Salus un artículo sobre la Comunicación terapéutica en enfermería: reflexiones para la práctica clínica en Venezuela, en el cual explican de manera introductoria que afirmar que la comunicación con el usuario es una parte esencial del trabajo enfermero, en las consultas de Atención Primaria, no es algo novedoso, ni mucho menos revelador. Sin embargo, conviene aclarar qué aspectos contempla y la diferencian de la comunicación social que tiene lugar día a día con amigos, familia, entre otros, fuera del ejercicio del rol profesional. Se trata de realizar una comunicación terapéutica, la cual es definida por Ruiz Moral como una relación entre el profesional y el paciente, su familia o ambos, que tiene

repercusión directa en los objetivos de la misma (es terapéutica), y que por lo tanto su establecimiento o mantenimiento representan un objetivo por sí mismo para el profesional. Esta definición se puede completar con la dada por Valverde Gefaell en su libro “Comunicación terapéutica en enfermería” en la que concreta el rol de ayuda, escucha y diálogo que debe desempeñar el profesional y establece que el centro de atención es el paciente, su narrativa, lo que dice, cómo lo dice y la experiencia de este respecto a la enfermedad.

La relación de ayuda que establece el profesional con el paciente a través de la comunicación terapéutica no va a significar “un plus” ni un añadido al trabajo propio enfermero, sino que es algo intrínseco a los propios cuidados, forma parte de ellos y constituye la pieza clave de lo que es enfermería. El realizar una comunicación terapéutica de calidad, según revelan numerosos estudios, se ha relacionado con una mayor satisfacción y adherencia al tratamiento y los profesionales de enfermería, dado el tipo de relaciones, la accesibilidad y el carácter de los cuidados que ofertan a los pacientes, se encuentran en una posición privilegiada para poder conseguirlo. Por otra parte, para los profesionales, el poseer una habilidad sistematizada para resolver de la forma más eficaz los problemas que presentan los pacientes redundará en beneficios tanto a nivel personal, como social y laboral; en el ámbito personal aumenta la seguridad, potencia el autocontrol, el autoconcepto y la autoestima; en el ámbito profesional y social se consiguen relaciones interpersonales más satisfactorias y mayor competencia en los ámbitos mencionados.

Entonces, a nivel de Objetivos, el artículo indica que se enfocó a partir de una revisión bibliográfica para contribuir a actualizar los conocimientos sobre comunicación terapéutica de las enfermeras y a su puesta en práctica a la hora de realizar los cuidados en las consultas de Atención Primaria, en la que concluyó que, dada la trascendencia de realizar una comunicación terapéutica eficaz y de que no se trata de una competencia con la que se nace, las enfermeras deben formarse y mantenerse al día en este aspecto de su profesión.

Dicha publicación, aunque de carácter reflexivo, es notable al abordar la comunicación terapéutica desde la perspectiva de la práctica clínica de enfermería en Venezuela. Al discutir la relevancia de esta habilidad en el contexto nacional, sus reflexiones conceptuales y éticas proporcionan un soporte teórico directo para la investigación. Sirve para fundamentar la pertinencia del estudio en el marco de la realidad venezolana de la enfermería, destacando la necesidad de comprender y mejorar estas interacciones para una atención de calidad en el país.

Por su parte, González (2022), en su trabajo de grado de licenciatura realizado en la Universidad de Los Andes sobre la Percepción de madres de niños hospitalizados sobre el apoyo

del personal de enfermería en un centro de salud del estado Mérida, investigó la perspectiva de las madres respecto al acompañamiento y la asistencia brindada por el personal de enfermería durante la hospitalización de sus hijos. El estudio, de enfoque cuantitativo y diseño descriptivo, tuvo como objetivo caracterizar la percepción materna sobre las diversas formas de apoyo enfermero. Entre sus hallazgos, se destacó la valoración positiva del apoyo emocional y la claridad en la información recibida, señalando que una comunicación efectiva y empática por parte del personal influye significativamente en la sensación de seguridad y tranquilidad de las madres. Asimismo, identificó áreas de oportunidad en la consistencia y continuidad del apoyo brindado.

Este trabajo de grado de la Universidad de Los Andes, realizado en un contexto de salud local, es directamente relevante. Aunque su enfoque principal es el "apoyo" de enfermería desde la percepción de las madres de niños hospitalizados, valida la metodología de investigar percepciones en el ámbito pediátrico y hospitalario de Mérida. Ofrece una base para entender las expectativas de las familias sobre el personal de enfermería en un contexto cercano al del IAHULA.

Seguidamente Márquez y Castro (2021), en su artículo sobre la Satisfacción de pacientes hospitalizados con la comunicación del personal de enfermería en un hospital público del estado Táchira, publicado en la Revista de Salud Pública Regional, tuvieron como objetivo determinar el nivel de satisfacción de los pacientes respecto a la comunicación recibida del personal de enfermería. Empleando un enfoque cuantitativo y un diseño de campo descriptivo, aplicaron encuestas a una muestra de pacientes hospitalizados. Los resultados revelaron que la mayoría de los pacientes expresaron un nivel de satisfacción medio a alto con la comunicación recibida, destacando positivamente la claridad de la información y la disposición del personal para escuchar. No obstante, se identificaron áreas para mejorar en la frecuencia de la comunicación y la explicación de procedimientos rutinarios.

Este estudio, que se centra en la satisfacción de pacientes hospitalizados con la comunicación de enfermería en un estado de la región andina (Táchira, Venezuela), proporciona un antecedente a nivel regional. Aunque no es específico de oncología pediátrica, su enfoque en la percepción de la comunicación en un hospital público y su contexto regional cercano al de Mérida, ofrece un punto de comparación y contraste relevante. Sus hallazgos sobre los factores que influyen en la satisfacción comunicacional pueden informar el análisis de las percepciones de las familias en el IAHULA.

consecutivamente Ramírez y Soto (2020), en su estudio sobre la Calidad de la comunicación enfermera-paciente en el área de hospitalización pediátrica de un hospital tipo IV en Caracas, buscaron evaluar la calidad percibida de la comunicación entre enfermeras y pacientes pediátricos (y sus representantes) en un entorno de alta complejidad. La investigación, de tipo descriptivo y corte transversal, utilizó un instrumento para medir la percepción de la comunicación en dimensiones como la claridad, la empatía y la oportunidad. Los resultados indicaron que, si bien la comunicación era percibida como adecuada en términos generales, existían oportunidades de mejora en la personalización de la información y el manejo de las emociones de los pacientes y sus acompañantes. El estudio concluyó que la capacitación continua en habilidades comunicacionales es fundamental para el personal de enfermería.

Este estudio, aunque no específicamente del IAHULA ni exclusivo de hemato-oncología, es un antecedente institucional pertinente al analizar la calidad de la comunicación enfermera-paciente en un área de hospitalización pediátrica de un hospital público tipo IV en Caracas. Proporciona una perspectiva institucional sobre la problemática de la comunicación en un entorno hospitalario similar al que se está desarrollando en este trabajo, permitiendo identificar patrones, desafíos o buenas prácticas que podrían ser aplicables o comparables con la realidad observada en el IAHULA-T8.

Luego Cedan (2023), El Impacto Psicológico y Afrontamiento del Cáncer Infantil y Su Diagnóstico bajo la perspectiva de los padres, explica que en esta revisión exploratoria se propuso identificar el estado de la evidencia sobre la comunicación entre profesionales de la salud, niños con cáncer y sus padres. Para ello, se siguió una rigurosa metodología de scoping review (según Arksey y O'Malley y Levac et al.), analizando veinticuatro artículos publicados hasta junio de 2024. Los resultados indicaron que la comunicación con el niño se adapta a su edad y etapa de desarrollo, mientras que los padres requieren información clara, oportuna y veraz. Se identificó una significativa brecha comunicativa, donde las expectativas de los padres sobre la información no siempre coincidían con lo que los profesionales comunicaban, lo que se atribuyó, en parte, a la baja participación de los niños en su proceso y a la percepción de los padres sobre una información insuficiente o imprecisa. Se concluyó que es fundamental mejorar la preparación de los profesionales en procesos educativos y comunicación de malas noticias, subrayando la complejidad de la comunicación en cáncer infantil y la necesidad de fortalecer estas habilidades.

Este estudio permite a este trabajo el enfoque en la brecha comunicacional y la percepción de la información por parte de los padres en el contexto del cáncer infantil refleja directamente la

problemática central de la investigación. Sus conclusiones sobre la necesidad de capacitación y protocolos claros para los profesionales de la salud proporcionan un respaldo sólido para las futuras recomendaciones que puedan surgir de tu análisis sobre la calidad de la comunicación terapéutica en el IAHULA-T8. Permite entender las deficiencias desde una perspectiva global que probablemente resuene en el contexto local.

En contraste a los anteriores antecedentes, Ospina R. et al. (2025), en su trabajo sobre la Comunicación entre los niños, sus padres y los profesionales de la salud en situaciones de cáncer infantil tuvo el objetivo principal de esta revisión exploratoria fue identificar el estado de la evidencia sobre la comunicación entre los profesionales de la salud, los niños con cáncer y sus padres. Se analizaron veinticuatro artículos publicados entre 2016 y 2020, bajo los parámetros del Joanna Briggs Institute, clasificando los temas emergentes en comunicación entre padres e hijos y entre profesionales y padres. Los resultados, derivados de estudios principalmente de Norteamérica, Australia y Europa, revelaron una brecha comunicativa. Esta se atribuyó a la limitada participación de los niños en decisiones sobre su enfermedad y a la percepción de deficiencias en la información proporcionada por los profesionales, descrita como insuficiente, confusa o imprecisa. Los hallazgos enfatizan la necesidad de una mayor preparación de los profesionales para procesos educativos efectivos y la comunicación de noticias difíciles. Los estudios analizados mostraron una predilección por enfoques cualitativos, involucrando principalmente a médicos y enfermeros, con menor presencia de equipos interdisciplinarios.

Este estudio es fundamental al validar la existencia de una "brecha comunicativa" globalmente en el contexto del cáncer infantil, una situación que la investigación busca explorar en el IAHULA-T8. Al identificar la percepción de información insuficiente o imprecisa por parte de los padres, ofrece un marco de comparación directo para los hallazgos del estudio sobre la calidad de la comunicación.

En cambio, Castro, R. et al. (2022), realizaron una revisión sistemática sobre las Prácticas clínicas de comunicación del diagnóstico en oncología pediátrica, tuvo como objetivo conocer las prácticas clínicas para comunicar el diagnóstico en niños y jóvenes con cáncer, un área poco estudiada al inicio de la enfermedad, a diferencia de la comunicación al final de la vida. Siguiendo los lineamientos PRISMA, se incluyeron 17 estudios que identificaron dos protocolos para comunicar el diagnóstico y varias recomendaciones adaptadas a la edad del paciente. Los hallazgos subrayaron la importancia del derecho del niño a estar informado y la necesidad de involucrar a la familia en este proceso. Se concluyó que se requieren prácticas de comunicación validadas que

atiendan las necesidades de salud mental en oncología pediátrica, considerando la cultura y el contexto del paciente y su familia, así como las barreras que dificultan la comunicación efectiva.

Este antecedente es resulta relevante, ya que se centra específicamente en la comunicación del diagnóstico, un momento crítico en la trayectoria de la enfermedad oncológica pediátrica. Al destacar la falta de claridad en las prácticas existentes y la necesidad de protocolos validados que consideren las necesidades culturales y contextuales de las familias, proporciona un punto de partida para evaluar si las prácticas comunicacionales en el IAHULA-T8 abordan estas dimensiones.

Es importante acotar el estudio realizado por Yamaji, N. et al. (2024) quienes realizaron una investigación referente al desarrollo y evaluación de un libro ilustrado de comunicación sobre el cáncer para niños, familias y profesionales de la salud: un estudio de viabilidad de métodos mixtos cuyo objetivo fue desarrollar y evaluar la viabilidad de un libro ilustrado como herramienta para facilitar la comunicación sobre el cáncer. La investigación incluyó a profesionales de la salud, niños con y sin cáncer (de 4 a 12 años) y sus familias. Se utilizó un diseño convergente y se analizaron datos cuantitativos y cualitativos por separado, perfeccionando el libro con la retroalimentación de todos los grupos. Los resultados mostraron que más del 85% de los participantes consideraron el libro ilustrado (y un complemento) viable y útil para hablar sobre el cáncer con los niños, mejorando significativamente los conocimientos en niños sin cáncer. Aunque se expresaron intereses en su lectura, surgieron inquietudes sobre el contexto y las expresiones del libro. Se concluyó que la viabilidad del libro ilustrado fue evaluada exitosamente, aportando información valiosa para su implementación y mejora.

Este antecedente es valioso al presentar una intervención concreta para mejorar la comunicación en oncología pediátrica, se orienta en una herramienta específica como es el libro ilustrado, demuestra la importancia de buscar estrategias innovadoras y validadas para abordar la comunicación. Por lo tanto, al analizar la percepción de la calidad de la comunicación, podría identificar áreas donde la incorporación de herramientas o protocolos de comunicación similares a la herramienta de Yamaji podría mejorar la experiencia de las familias y la calidad del servicio del área elegida para esta investigación.

También se puede considerar el trabajo de Heeyeo, H. et al. (2024), los cuales hicieron una revisión exploratoria sobre la comunicación terapéutica entre padres e hijos y resultados de salud en el contexto del cáncer infantil en la que examinaron la comunicación terapéutica entre padres e hijos y su impacto en los resultados de salud de niños y adolescentes con cáncer. De 5034 artículos

iniciales, 10 fueron incluidos, la mayoría con diseño transversal, midiendo características de comunicación verbal y resultados psicológicos (no físicos). Se identificaron características de comunicación verbal terapéutica (franqueza, validación materna, calidad de información compartida) y no verbal (contacto visual, distancia, reconocimiento). Los resultados indicaron que una buena comunicación contribuye a menores niveles de angustia y TEPT, mayores competencias socioemocionales, mejores relaciones con pares y mayor cooperación en procedimientos a nivel individual. A nivel familiar, se asoció con mayor cohesión y adaptación. Se concluyó que la comunicación terapéutica entre padres e hijos contribuye a mejores resultados de salud psicológica, y se necesitan más estudios longitudinales e intervenciones para consolidar esta evidencia y evaluar resultados físicos.

Este antecedente subraya la conexión directa entre la calidad de la comunicación (específicamente la terapéutica entre padres e hijos) y resultados de salud positivos, especialmente psicológicos, en el contexto del cáncer infantil. Es necesaria para el estudio, ya que valida la premisa de que una comunicación efectiva va más allá de la mera transmisión de información, impactando el bienestar emocional de la familia.

www.bdigital.ula.ve

BASES TEORICAS

El ejercicio de la enfermería contemporánea trasciende la mera aplicación de procedimientos técnicos para consolidarse como una disciplina con una profunda implicación en la gerencia, la gestión de calidad y la promoción de la salud. En este contexto, las bases teóricas que sustentan la actual investigación, se orientan a la comprensión integral de cómo los principios de organización y calidad influyen directamente en la prestación del cuidado, buscando ayudar a mejorar los resultados para los pacientes y la sostenibilidad de los sistemas de salud, cuya integración de dichos elementos permite avanzar hacia una práctica de la enfermería que no solo sea efectiva, sino también eficiente, segura y centrada en el buen trato hacia el ser humano aún más a nivel pediátrico, lo que repercute directamente en la importancia social y científica de la profesión, por ende, a continuación en esta sección se presenta dichos conceptos considerados pertinentes para este trabajo:

Gerencia del Cuidado

La gerencia, en el ámbito de la salud, se concibe como el proceso dinámico y estratégico de planificar, organizar, dirigir y controlar los recursos bien sea humanos, materiales, financieros y tecnológicos, con el propósito de alcanzar objetivos preestablecidos de manera eficiente y eficaz, (Koontz & Weihrich, 2010; Robbins & Coulter, 2018). En el contexto de la enfermería, la gerencia no se limita a funciones administrativas tradicionales, sino que se extiende a la dirección del talento humano en salud, la optimización de los flujos de trabajo y la toma de decisiones informadas que impactan directamente en la calidad del cuidado. Desde una perspectiva moderna, la gerencia en enfermería debe ser transformacional, inspirando y motivando al personal para lograr un desempeño superior y adaptarse a los constantes cambios del entorno sanitario (Bass & Riggio, 2006).

La aplicación de principios gerenciales en instituciones como el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA) es fundamental para la operatividad de sus diferentes servicios, desde la asignación de personal hasta la adquisición de insumos médicos. La eficacia de esta gerencia repercute directamente en la capacidad del hospital para atender la demanda de salud de la población merideña, subrayando su importancia social al asegurar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios. Científicamente, el estudio de la gerencia en enfermería permite identificar modelos adecuados de gestión que pueden ser replicados y adaptados, contribuyendo al cuerpo de conocimientos sobre administración hospitalaria y sanitaria (Mintzberg, 2009).

Enfermería

La enfermería es una disciplina profesional y científica que se centra en el cuidado integral del individuo, la familia y la comunidad en todos los estados de salud y enfermedad, promoviendo la salud, previniendo la enfermedad y aliviando el sufrimiento (International Council of Nurses [ICN], 2020; American Nurses Association [ANA], 2021). Su rol ha evolucionado de un enfoque meramente asistencial a uno que incorpora la investigación, la educación, la gestión y la formulación de políticas de salud. Las enfermeras son la columna vertebral de los sistemas de salud, dado su contacto continuo y cercano con los pacientes, lo que les confiere una perspectiva única sobre las necesidades de cuidado.

La importancia social de la enfermería es innegable, ya que las enfermeras son actores clave en la accesibilidad y calidad de la atención primaria y especializada, especialmente en instituciones de alta complejidad como el IAHULA, donde brindan atención crítica y especializada. Científicamente, la enfermería construye su propio cuerpo de conocimiento a través de la investigación basada en la evidencia, desarrollando teorías y modelos que guían la práctica, la educación y la gestión del cuidado (Henderson, 1966; Nightingale, 1859). Esta base científica permite a las enfermeras tomar decisiones informadas y adaptar el cuidado a las complejidades de cada situación clínica.

Gestión del Cuidado de Enfermería

La gestión del cuidado de enfermería es un proceso sistemático y deliberado que aplica principios gerenciales para organizar, coordinar y optimizar los recursos y actividades destinadas a proporcionar una atención de enfermería eficaz, eficiente y segura (Marriner Tomey & Alligood, 2018; Iyer, Taptich & Bernocchi-Losey, 2006). Implica la planificación de la atención, la asignación de tareas al personal de enfermería, la supervisión de la implementación del plan de cuidado y la evaluación de los resultados obtenidos. Este concepto va más allá de la gestión administrativa, centrándose específicamente en la micro-gestión del proceso de atención al paciente.

Desde una perspectiva gerencial, la gestión del cuidado optimiza los tiempos y movimientos del personal de enfermería, asegurando que el paciente reciba el cuidado adecuado en el momento oportuno. En el IAHULA, una gestión eficiente del cuidado de enfermería contribuye a reducir los tiempos de espera, mejorar la rotación de camas y, en última instancia, aumentar la capacidad de respuesta del hospital. La relevancia social de esta gestión radica en la garantía de que cada paciente reciba una atención planificada e individualizada, lo que mejora su

experiencia y resultados de salud. Científicamente, el estudio de la gestión del cuidado de enfermería permite desarrollar herramientas y modelos para la asignación de personal, la planificación de la carga de trabajo y la optimización de los procesos clínicos, contribuyendo a la eficiencia y seguridad en los servicios de salud (Griffiths et al., 2018).

Gestión de Calidad

La gestión de calidad se define como el conjunto de procesos sistemáticos y estructurados orientados a asegurar que los productos o servicios cumplan consistentemente con los requisitos establecidos, satisfaciendo o superando las expectativas del usuario (Deming, 1986; Juran & Godfrey, 1999). En el sector salud, la gestión de calidad es imperativa, dado que cualquier deficiencia puede tener consecuencias graves para la vida y el bienestar de los pacientes. Su implementación implica la estandarización de procesos, la mejora continua (ciclo PDCA: Planificar, Hacer, Verificar, Actuar), la participación de todo el personal y la medición constante de indicadores de desempeño (Ishikawa, 1985).

En enfermería, la gestión de calidad se traduce en la búsqueda incesante de la excelencia en la prestación del cuidado, lo que abarca desde la seguridad del paciente, la eficacia de las intervenciones, la eficiencia en el uso de recursos, hasta la humanización del trato y la satisfacción del usuario (Donabedian, 2003). La adopción de modelos de gestión de calidad en el IAHULA, por ejemplo, permite la identificación de áreas de mejora en la atención de enfermería, fomentando una cultura de seguridad que minimice los errores y optimice los resultados clínicos. La relevancia social de esta gestión radica en la confianza que deposita la comunidad en los servicios ofrecidos, mientras que su importancia científica se evidencia en la generación de conocimiento sobre prácticas seguras y efectivas, que pueden ser validadas y difundidas a nivel global (Avedis Donabedian, 1980).

Criterios de Calidad

La calidad en la atención de enfermería se fundamenta en un conjunto de principios y dimensiones que buscan asegurar la excelencia y la seguridad en el cuidado de los pacientes. Estos criterios actúan como referentes para evaluar y mejorar continuamente las prácticas clínicas y la gestión de los servicios de salud (Donabedian, 1980; Institute of Medicine, 2001).

Seguridad del Paciente: Este criterio primordial se refiere a la ausencia de daño o la reducción de los riesgos de daño asociado al cuidado de la salud a un mínimo aceptable. Implica la implementación de prácticas y sistemas que prevengan errores médicos, infecciones

nosocomiales y eventos adversos, garantizando un entorno seguro para el paciente durante toda su estancia hospitalaria (World Health Organization, 2009).

Efectividad del Cuidado: Se centra en la provisión de servicios de enfermería basados en la evidencia científica que logran los resultados esperados y demuestran beneficios para la salud del paciente. Un cuidado efectivo significa aplicar las mejores prácticas clínicas y procedimientos que han demostrado ser exitosos para mejorar el estado de salud y bienestar del individuo (Agency for Healthcare Research and Quality, 2008).

Atención Centrada en el Paciente: Este criterio subraya la importancia de respetar las preferencias, necesidades y valores del paciente, asegurando que estos guíen todas las decisiones clínicas. Implica una comunicación efectiva, una toma de decisiones compartida, el apoyo a la autonomía del paciente y la involucración de la familia en el proceso de cuidado, adaptando la atención a las circunstancias individuales (Wolf et al., 2017).

Eficiencia: Relacionada con la optimización de los recursos disponibles (humanos, materiales y económicos) para proporcionar el cuidado de la más alta calidad posible, evitando el despilfarro y el uso innecesario. Un cuidado eficiente logra los resultados deseados con el menor consumo de recursos, sin comprometer la seguridad o la efectividad (Institute of Medicine, 2001).

Equidad: Hace referencia a la provisión de un cuidado justo y sin sesgos, sin distinción de género, etnia, estatus socioeconómico, ubicación geográfica o cualquier otra característica personal. La equidad en enfermería asegura que todos los pacientes tengan igual acceso a un cuidado de calidad, eliminando disparidades en la atención (World Health Organization, 2016).

Oportunidad: Este criterio se refiere a la provisión de atención sanitaria en el momento adecuado, minimizando los retrasos perjudiciales para el paciente. Implica la gestión eficiente de los tiempos de espera para diagnósticos, tratamientos e intervenciones de enfermería, asegurando que el paciente reciba el cuidado necesario sin demoras innecesarias que puedan comprometer su salud (Institute of Medicine, 2001).

Los criterios de calidad en el contexto de la investigación y la evaluación se refieren a los estándares, atributos o dimensiones bajo los cuales se juzga el mérito, la excelencia o el valor de un proceso, un servicio, un producto o, en el caso que nos ocupa, una interacción o percepción. Estos criterios actúan como puntos de referencia que permiten la medición y el análisis sistemático de qué tan bien algo cumple con los requisitos esperados o deseados (Deming, 1986; Ishikawa, 1985). Su establecimiento es fundamental para garantizar la validez y confiabilidad de cualquier evaluación, proporcionando un marco objetivo para la observación y el juicio.

Calidad del Cuidado de Enfermería

La calidad del cuidado de enfermería se refiere al grado en que la atención proporcionada por el personal de enfermería aumenta la probabilidad de resultados deseados para la salud de los pacientes, considerando los conocimientos actuales de la ciencia del cuidado y las preferencias individuales de los pacientes (Institute of Medicine [IOM], 2001; American Nurses Association [ANA], 2010). Esta calidad es multidimensional e incluye aspectos como la seguridad (prevención de daños), la efectividad (basada en evidencia), la centración en el paciente (respeto a valores y preferencias), la oportunidad (reducción de esperas), la eficiencia (evitar el despilfarro) y la equidad (cuidado sin variaciones injustas).

La consecución de una alta calidad en el cuidado de enfermería es un objetivo primordial para cualquier institución de salud, incluido el IAHULA. Esto implica la implementación de protocolos basados en evidencia, la formación continua del personal, la adopción de tecnologías que soporten la práctica segura y la monitorización constante de indicadores de calidad (por ejemplo, tasas de infecciones nosocomiales, úlceras por presión, caídas). La importancia social de la calidad del cuidado se manifiesta en la confianza de la población en el sistema de salud y en la mejora de los indicadores de salud pública. Científicamente, la investigación sobre la calidad del cuidado de enfermería es vital para identificar las mejores prácticas, desarrollar intervenciones que mejoren los resultados clínicos y la satisfacción del paciente, y contribuir a la construcción de sistemas de salud más robustos y centrados en el bienestar humano (WHO, 2016).

Fundamentos de la Comunicación en la Salud

La comunicación en la salud es un proceso complejo y dinámico de intercambio de información, significados y sentimientos entre individuos, grupos o comunidades, con el objetivo de influir en la salud, el bienestar o las decisiones relacionadas con la salud (Kreps & Thornton, 1992; World Health Organization [WHO], 2005). Trasciende la mera transmisión de datos, involucrando la comprensión mutua y la construcción de relaciones de confianza. Su propósito es empoderar a los individuos para tomar decisiones informadas, promover estilos de vida saludables, mejorar la adherencia a tratamientos y fomentar la participación activa en el propio cuidado. Desde una perspectiva gerencial, una comunicación efectiva es clave para la coordinación interprofesional y la eficiencia operativa de los servicios de salud, lo que se refleja en la calidad del cuidado.

La Comunicación en el Ámbito de la Salud

La comunicación en el ámbito de la salud abarca diversos conceptos, tipos y funciones esenciales para la práctica clínica y la gestión sanitaria. Conceptualmente, implica el acto de compartir información sobre salud de manera bidireccional, adaptándose a las necesidades del receptor (Rimal & Lapinski, 2002). Se pueden identificar varios tipos, incluyendo la comunicación interpersonal (entre profesionales y pacientes/familias), la organizacional (dentro de las instituciones de salud, como el IAHULA, para coordinar servicios y procesos), y la comunicación pública o de masas (campañas de salud).

Las funciones de la comunicación en salud son multifacéticas: informativa que consiste en proporcionar datos sobre diagnósticos, tratamientos, prevención; persuasiva consta de motivar cambios de comportamiento; educativa es enseñar sobre autocuidado y manejo de la enfermedad; terapéutica establecer un vínculo de apoyo emocional y comprensión; y gerencial que es coordinar equipos, gestionar crisis, mejorar la eficiencia del flujo de atención. Una comunicación efectiva reduce la ansiedad del paciente, mejora la satisfacción, disminuye las reclamaciones y optimiza el cumplimiento terapéutico, lo cual resalta su importancia social y científica en la mejora de los resultados en salud (Ong et al., 1995; Street et al., 2009).

Teorías de la Comunicación Terapéutica

Modelos y principios aplicados en el cuidado enfermero:

Las teorías de la comunicación terapéutica proporcionan marcos conceptuales para entender cómo la interacción entre la enfermera y el paciente puede ser un instrumento eficaz para promover la curación y el bienestar. Un modelo fundamental es el de Hildegard Peplau, quien describió la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal que atraviesa fases de orientación, identificación, explotación y resolución, donde la comunicación es el eje central para establecer confianza y facilitar el crecimiento del paciente (Peplau, 1952). Otro enfoque relevante es el de Carl Rogers, con su teoría centrada en la persona, destacando principios como la escucha activa, la empatía y la consideración positiva incondicional como pilares de una relación de ayuda efectiva (Rogers, 1957).

Estos modelos y principios guían el cuidado enfermero al enfatizar que la comunicación no es solo un medio para transmitir información, sino una intervención en sí misma. La aplicación de la comunicación terapéutica en un entorno como el IAHULA permite a las enfermeras no solo educar a los pacientes y sus familias sobre el manejo de enfermedades complejas, sino también

brindar apoyo emocional, validar sus sentimientos y fomentar la autonomía en la toma de decisiones. Esto subraya su importancia social al fortalecer el vínculo de confianza y su valor científico al ser una habilidad medible y entrenable que mejora los resultados del paciente y la calidad percibida del cuidado (Travelbee, 1966).

Habilidades de Comunicación Terapéutica: Escucha activa, empatía, asertividad y lenguaje no verbal Las habilidades de comunicación terapéutica son herramientas esenciales que el profesional de enfermería emplea para establecer una relación de ayuda efectiva y orientada al paciente. La escucha activa implica prestar atención plena no solo a las palabras, sino también al tono de voz, el lenguaje corporal y las emociones subyacentes, validando lo que el paciente expresa (Egan, 2014). La empatía es la capacidad de comprender y compartir los sentimientos del otro, poniéndose en su lugar sin perder la objetividad, lo que fomenta la conexión emocional y la confianza (Carlson, 2009).

El asertividad permite a la enfermera expresar sus pensamientos, sentimientos y necesidades de manera clara, directa y respetuosa, sin agredir ni ser pasiva, fundamental para la defensa del paciente y la colaboración interprofesional (Lazarus, 1973). Finalmente, el lenguaje no verbal (gestos, postura, contacto visual, expresiones faciales) complementa y, a menudo, transmite más información que las palabras, siendo crucial para la congruencia del mensaje y la percepción de profesionalismo y cercanía (Mehrabian, 1981).

El dominio de estas habilidades es indispensable para el personal de enfermería en el IAHULA, especialmente en áreas de alta demanda emocional como la oncología pediátrica, donde la comunicación efectiva puede aliviar la angustia, mejorar la adherencia al tratamiento y facilitar el afrontamiento. Gerencialmente, la capacitación continua en estas habilidades mejora el desempeño del equipo y reduce la incidencia de malentendidos. Su importancia social radica en la humanización del cuidado y la mejora de la experiencia del paciente, mientras que su relevancia científica se basa en la evidencia de que una comunicación terapéutica efectiva se correlaciona con mejores resultados clínicos y mayor satisfacción del paciente (Arnold & Boggs, 2016).

Modelos de Cuidado y Rol de Enfermería

Los modelos de cuidado de enfermería proporcionan marcos conceptuales que guían la práctica, la investigación y la educación, estructurando la forma en que se percibe y se brinda el cuidado. Estos modelos reflejan una evolución desde enfoques centrados en la enfermedad hacia perspectivas holísticas que reconocen la complejidad de la experiencia humana ante la salud y la

enfermedad, y el papel fundamental de la familia y el entorno social en el proceso de recuperación.

- *Cuidado Centrado en la Familia (CCF)*: Principios, componentes y su aplicación en pediatría

El Cuidado Centrado en la Familia (CCF) es un enfoque que reconoce a la familia como una constante en la vida del niño, mientras que los sistemas de apoyo y los profesionales de la salud pueden variar (Family-Centered Care, 1990; Institute for Patient- and Family-Centered Care [IPFCC], 2020). Los principios fundamentales del CCF incluyen: respeto por cada niño y familia; intercambio de información completa y sin sesgos; participación de la familia en la toma de decisiones sobre el cuidado de su hijo; colaboración entre familias y profesionales de la salud; y fortalecimiento de las capacidades familiares.

Los componentes clave del CCF implican desde la hospitalización (permitir la presencia constante de los padres), la participación en las rondas médicas, la educación continua de la familia sobre la condición y el tratamiento del niño, hasta el apoyo psicosocial. Su aplicación en pediatría, y específicamente en instituciones como el IAHULA, es crucial porque los niños son particularmente vulnerables y las familias son los principales cuidadores y defensores de sus hijos. El CCF mejora la satisfacción familiar, reduce el estrés de los padres, optimiza la adherencia al tratamiento y puede acortar las estancias hospitalarias, lo que evidencia su impacto gerencial en la eficiencia y su profunda importancia social al promover el bienestar integral de la familia. Científicamente, la evidencia respalda el CCF como una práctica superior que conduce a mejores resultados para el paciente pediátrico (Coyne & Amory, 2018).

- *El Rol Profesional de Enfermería en Oncología Pediátrica*: Funciones asistenciales, educativas y de apoyo, el rol del profesional de enfermería en oncología pediátrica es multifacético, complejo y profundamente significativo, demandando un alto grado de especialización, empatía y resiliencia. Las funciones de enfermería en esta área se extienden más allá de lo asistencial para abarcar la educación y el apoyo integral al niño y su familia (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2024; Children's Oncology Group [COG], 2023).

Las funciones asistenciales incluyen la administración precisa de quimioterapia y otros tratamientos, el manejo de efectos secundarios (náuseas, vómitos, mucositis, mielosupresión), la prevención y control de infecciones, el manejo del dolor y otros síntomas, y la realización de procedimientos especializados. Las funciones educativas son vitales y comprenden la enseñanza a los padres sobre la enfermedad, el tratamiento, los signos de alarma, el manejo domiciliario de

medicamentos y dispositivos, y la promoción del autocuidado adaptado a la edad del niño. Finalmente, las funciones de apoyo abarcan el soporte emocional y psicológico al niño y su familia durante todas las fases de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, la remisión o los cuidados paliativos. Esto implica facilitar la comunicación, identificar necesidades psicosociales, conectar con recursos de apoyo y acompañar en el duelo, si es necesario.

La importancia de este rol en el IAHULA es crítica, dada la alta complejidad y la carga emocional de la enfermedad oncológica pediátrica. Una enfermería especializada en esta área contribuye a la mejora de la calidad de vida de los pacientes, la adherencia al tratamiento y la reducción de complicaciones. Gerencialmente, la formación y el soporte a estas enfermeras son cruciales para mantener la calidad del servicio. Socialmente, su labor representa un pilar de apoyo fundamental para las familias que atraviesan una de las experiencias más difíciles, y científicamente, la investigación en esta área contribuye a la mejora de protocolos de cuidado y estrategias de apoyo (Hockenberry & Wilson, 2018).

Componentes de la Comunicación Terapéutica

La comunicación terapéutica, especialmente en entornos de cuidado de la salud complejos como la oncología pediátrica, se compone de diversas habilidades y dimensiones que son cruciales para establecer una relación efectiva y de apoyo entre el profesional de enfermería y el paciente y su familia.

Escucha Activa: Más allá de solo oír, la escucha activa implica un proceso consciente y deliberado de percibir, interpretar y comprender el mensaje completo que el interlocutor intenta transmitir, incluyendo tanto las palabras como los sentimientos y las intenciones no verbalizadas. Requiere prestar atención plena, sin interrupciones, y demostrar al hablante que su mensaje ha sido recibido y comprendido, a menudo a través de la retroalimentación verbal y no verbal (Rogers, 1975). Es fundamental para la construcción de una relación de confianza y para la captación de las necesidades reales del otro.

Empatía: La empatía es la capacidad de comprender y compartir los sentimientos, pensamientos y experiencias de otra persona, "poniéndose en sus zapatos" sin perder la propia objetividad. En enfermería, implica la habilidad de percibir y responder a las emociones del paciente y su familia, comunicando esa comprensión de manera verbal y no verbal, lo que fomenta el respeto, la conexión humana y el apoyo efectivo (Watson, 1988). Es un pilar fundamental en el cuidado holístico y humanizado.

Asertividad: Se define como la habilidad para expresar de manera clara, honesta, directa y respetuosa los propios pensamientos, sentimientos, necesidades y derechos, sin agredir a los demás ni permitir que los propios derechos sean vulnerados. En la comunicación terapéutica, permite al profesional de enfermería manejar situaciones difíciles, ofrecer información relevante o establecer límites de forma constructiva, manteniendo siempre la dignidad y el respeto mutuo (Alberti & Emmons, 2017).

Lenguaje Verbal y No Verbal:

Lenguaje Verbal: Se refiere al uso de palabras, tanto habladas como escritas, para transmitir un mensaje. Incluye la elección de vocabulario, la claridad del mensaje, la dicción, el tono de voz y el ritmo del habla. Es el componente explícito y directo de la comunicación, esencial para proporcionar información, dar instrucciones o expresar ideas (Watzlawick, Beavin Bavelas & Jackson, 1967).

Lenguaje No Verbal: Abarca todos los elementos de la comunicación que no utilizan palabras. Esto incluye las expresiones faciales, el contacto visual, la postura corporal, los gestos, el tacto, la proximidad física (proxémica) y la apariencia personal. El lenguaje no verbal a menudo transmite emociones y actitudes de manera más potente que las palabras, y puede reforzar o contradecir el mensaje verbal (Mehrabian, 1981). Su coherencia con el mensaje verbal es vital para la credibilidad en la comunicación terapéutica.

Provisión Adecuada de Información sobre la Enfermedad y el Tratamiento: Consiste en la entrega de datos relevantes, precisos, comprensibles y oportunos acerca del diagnóstico del paciente, las opciones de tratamiento, los procedimientos, los posibles efectos secundarios, el pronóstico y el plan de cuidados. Una información adecuada capacita a las familias para tomar decisiones informadas y reduce la ansiedad, fomentando la participación activa en el proceso de salud (World Health Organization, 2005).

Soporte Emocional Brindado: Se refiere a las acciones y actitudes del profesional de enfermería dirigidas a proporcionar consuelo, alivio y validación de los sentimientos de los pacientes y sus familias. Implica reconocer y responder a las emociones como el miedo, la tristeza, la ansiedad o la frustración, ofreciendo presencia, escucha y expresiones de cuidado y comprensión que contribuyen al bienestar psicológico del individuo (Watson, 1988).

Construcción de Confianza: Es el proceso mediante el cual el profesional de enfermería establece una relación de fiabilidad y seguridad con el paciente y su familia. Se logra a través de la consistencia en el comportamiento, la honestidad, la competencia profesional, el cumplimiento

de las promesas y el respeto a la confidencialidad. La confianza es fundamental para que las familias se sientan seguras al compartir información personal, expresar vulnerabilidades y adherirse a los planes de cuidado (Peplau, 1952).

Humanización del Cuidado de Enfermería

La humanización del cuidado de enfermería es un imperativo ético y una dimensión esencial de la calidad en la atención de salud. Se refiere a la práctica de un cuidado que reconoce al paciente como un ser humano integral con dignidad, valores, preferencias y una historia de vida, y no simplemente como una enfermedad o un conjunto de síntomas (Watson, 1988; Morse, 1997). Implica trascender la técnica para enfocarse en la relación terapéutica, el respeto, la empatía, la comunicación efectiva y la consideración de las dimensiones espirituales y emocionales del paciente y su familia.

Los aspectos éticos de la humanización se centran en el respeto a la autonomía del paciente (permitirle participar en las decisiones), la beneficencia (buscar su mayor bien), la no maleficencia (evitar el daño) y la justicia (distribuir el cuidado equitativamente) (Beauchamp & Childress, 2019). Los aspectos relacionales incluyen el establecimiento de una conexión auténtica con el paciente, la validación de sus sentimientos, la presencia genuina y la capacidad de ofrecer consuelo y esperanza. En entornos como el IAHULA, la humanización del cuidado es vital para contrarrestar los efectos despersonalizadores de la tecnología y la rutina hospitalaria, especialmente en pacientes vulnerables como los niños. Su importancia social radica en la promoción de un cuidado que dignifica la vida y el sufrimiento, y su relevancia científica se manifiesta en la investigación sobre cómo la interacción enfermera-paciente impacta los resultados de salud, la satisfacción y el bienestar (López & Rodríguez, 2017).

Impacto Psicológico del Cáncer Infantil: Efectos en el niño y en la dinámica familiar

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil tienen un impacto psicológico devastador tanto en el niño como en la dinámica familiar, representando una crisis vital que altera profundamente la cotidianidad y el bienestar emocional, (Kazak, 2006; Landier & Hooke, 2009).

En el niño, los efectos psicológicos pueden manifestarse como ansiedad, miedo (a los procedimientos, al dolor, a la muerte), depresión, aislamiento social, problemas de sueño, cambios en el apetito y regresiones en el desarrollo. La interrupción de la escolarización y de las actividades lúdicas propias de la infancia afecta su desarrollo psicosocial. A largo plazo, algunos

sobrevivientes pueden experimentar trastorno de estrés postraumático (TEPT), ansiedad o depresión. En la dinámica familiar, el cáncer infantil genera estrés crónico, angustia, culpa, tristeza y agotamiento físico y emocional en los padres y cuidadores. Se producen cambios en los roles familiares, redistribución de responsabilidades y, en ocasiones, tensión en la relación de pareja. Los hermanos también pueden experimentar celos, ansiedad, abandono o culpa. La incertidumbre sobre el pronóstico, los efectos secundarios del tratamiento y las recaídas son fuentes constantes de angustia. La capacidad del IAHULA para ofrecer apoyo psicosocial integral a estas familias es crucial, no solo desde la perspectiva de enfermería, sino de todo el equipo multidisciplinario. La importancia social de comprender este impacto radica en el desarrollo de políticas y programas de apoyo a la familia, mientras que su valor científico se centra en la investigación de intervenciones efectivas para mitigar estos efectos psicológicos, (Alderfer & Kazak, 2006; Rosenberg & Siegel, 2011).

Teorías de Afrontamiento y Adaptación

Las teorías de afrontamiento y adaptación ofrecen marcos conceptuales para comprender cómo los individuos, y en este caso los padres, manejan el estrés y los desafíos asociados con la enfermedad crónica de un hijo, como el cáncer. El afrontamiento se refiere a los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus & Folkman, 1984). El afrontamiento centrado en el problema busca modificar la fuente de estrés, mientras que el afrontamiento centrado en la emoción busca regular la respuesta emocional al estrés.

La adaptación es el resultado de estos esfuerzos de afrontamiento, implicando un ajuste satisfactorio a las nuevas circunstancias (Roy, 2009). Los padres de niños con cáncer emplean una variedad de estrategias de afrontamiento y adaptación, que pueden incluir: búsqueda de información, apoyo social (familiar, amigos, grupos de apoyo), reevaluación positiva (encontrar significado en la experiencia), aceptación de la realidad, planificación y uso del humor. La capacidad de los padres para adaptarse positivamente influye directamente en el bienestar del niño y en la dinámica familiar.

Desde una perspectiva de enfermería en el IAHULA, comprender estas teorías permite al personal identificar las estrategias de afrontamiento de los padres, fortalecer aquellas que son adaptativas y proporcionar recursos para aquellas que lo necesiten. Gerencialmente, esto se traduce en la implementación de programas de apoyo psicológico y social. La importancia social reside en el

empoderamiento de las familias para manejar la carga de la enfermedad, y la científica en la generación de evidencia sobre la efectividad de las intervenciones que promueven el afrontamiento y la adaptación en contextos de enfermedad crónica (McCubbin & Patterson, 1983; Pakenham & Cox, 2017).

Percepción de la Calidad del Cuidado

son factores que influyen en la valoración del servicio de enfermería. Esto se refiere a la evaluación subjetiva que los pacientes y sus familias hacen sobre la atención que reciben, basándose en sus expectativas, experiencias y valores personales (Parasuraman, Zeithaml & Berry, 1988; Donabedian, 2003). Esta percepción es un indicador crucial de la calidad de servicio y es tan importante como las medidas objetivas de calidad, ya que influye en la satisfacción del paciente, la adherencia al tratamiento y la reputación de la institución.

Diversos factores influyen en la valoración del servicio de enfermería, entre ellos: la competencia técnica del personal (habilidades y conocimientos); la competencia interpersonal (empatía, comunicación, respeto, humanización del trato); la accesibilidad y oportunidad del cuidado (tiempos de espera, disponibilidad del personal); el entorno físico (limpieza, confort, seguridad); la información y educación proporcionada; y la coordinación entre los diferentes profesionales de la salud.

En el contexto del IAHULA, la percepción positiva de la calidad del cuidado de enfermería es fundamental para la confianza de la comunidad en los servicios que ofrece. Una alta percepción de calidad no solo mejora la satisfacción del paciente, sino que también puede influir en la adherencia a las indicaciones médicas y en los resultados de salud a largo plazo. Desde una perspectiva gerencial, la monitorización de la percepción de la calidad es esencial para identificar áreas de mejora y guiar la implementación de estrategias de calidad. Científicamente, la investigación en este campo permite desarrollar instrumentos de medición validados y diseñar intervenciones que mejoren la experiencia del paciente, contribuyendo así a la mejora continua de la atención de enfermería (Wolf et al., 2017; Carman et al., 2013).

Principios Bioéticos en Pediatría

Los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia constituyen el marco fundamental para la toma de decisiones éticas en la atención sanitaria, y su aplicación en pediatría presenta particularidades importantes debido a la vulnerabilidad y la falta de autonomía plena de los niños, (Beauchamp & Childress, 2019; American Academy of Pediatrics [AAP], 2016).

- *Autonomía*: Se refiere al derecho del individuo a tomar decisiones informadas sobre su propio cuerpo y salud. En pediatría, la autonomía del niño se desarrolla progresivamente. Se respeta su capacidad de asentimiento (participación voluntaria en decisiones) a medida que crece, mientras que los padres ejercen la toma de decisiones en su mejor interés. Es fundamental el proceso de información clara y adecuada a la edad y comprensión del niño, y a los padres para que ejerzan una toma de decisiones subrogada informada.
- *Beneficencia*: Obligación de actuar en beneficio del paciente, buscando siempre el mayor bien para el niño. Esto implica proporcionar el mejor tratamiento disponible y las intervenciones que promuevan su salud y bienestar.
- *No Maleficencia*: Implica la obligación de no causar daño. En pediatría, esto se traduce en minimizar el dolor, el sufrimiento y los efectos adversos de los tratamientos, y sopesar cuidadosamente los riesgos y beneficios de cualquier intervención.
- *Justicia*: Se refiere a la distribución equitativa de los recursos y los beneficios de la salud, asegurando que todos los niños tengan acceso a una atención de calidad sin discriminación.

La Escala de Likert

es una herramienta psicométrica ampliamente utilizada en encuestas y cuestionarios para medir actitudes, opiniones o percepciones. Fue desarrollada por el psicólogo Rensis Likert en 1932 con el propósito de mejorar la evaluación de actitudes.

Consiste en una serie de afirmaciones o preguntas, donde los encuestados indican su grado de acuerdo o desacuerdo a lo largo de una escala simétrica de respuesta, que típicamente va desde "Totalmente en desacuerdo" hasta "Totalmente de acuerdo". A cada opción de respuesta se le asigna un valor numérico, lo que permite cuantificar datos cualitativos y realizar análisis estadísticos (Scribbr, s.f.; Netquest, s.f.; Likert, 1932). La Escala de Likert es de vital importancia para la investigación por varias razones fundamentales:

Cuantificación de Percepciones Subjetivas: la investigación se centra en variables como la calidad de la comunicación terapéutica y la satisfacción de la familia, que son inherentemente subjetivas y basadas en percepciones, por lo tanto, su uso permite transformar estas experiencias y opiniones cualitativas en datos cuantitativos (numéricos), esto es fundamental para poder analizar estadísticamente los resultados y obtener conclusiones robustas sobre el grado en que las familias perciben la calidad de la comunicación y su nivel de satisfacción.

Facilita el Análisis y Comparación: Al asignar valores numéricos a las respuestas, por ejemplo: 1=Nunca, 5=Siempre, se pueden calcular promedios, desviaciones estándar y realizar comparaciones entre diferentes grupos de familias, o incluso comparar las percepciones de diferentes dimensiones de la comunicación como empatía vs. claridad de la información, esto ofrece una visión detallada y comparable de la calidad percibida.

Captura la Intensidad de la Opinión: A diferencia de una simple respuesta sí y no, la escala de Likert permite a los encuestados expresar la intensidad de su acuerdo o desacuerdo, o la frecuencia con la que experimentan un comportamiento (ej., "Siempre", "Casi siempre") lo que proporciona matices importantes que enriquecen los hallazgos y revelan la fuerza de las actitudes de las familias, más no indica que el uso de opciones si y no sean omitidas entre las respuestas.

Simplicidad y Facilidad de Aplicación: la estructura es intuitiva y fácil de comprender para los participantes, lo que favorece una alta tasa de respuesta y reduce la probabilidad de errores o ambigüedades al completar el cuestionario. Esta sencillez es beneficiosa en un entorno hospitalario donde las familias pueden estar bajo estrés.

Relevancia para la Gestión y la Calidad en Salud: Al medir sistemáticamente la percepción de la calidad de la comunicación y la satisfacción, los resultados obtenidos con la Escala de Likert pueden ser utilizados por la gerencia del IAHULA, cosa que permite identificar fortalezas y debilidades específicas en la interacción de enfermería con las familias, guiando la implementación de programas de mejora de la calidad, capacitación del personal o desarrollo de protocolos de comunicación, lo que impacta directamente en la mejora de la calidad asistencial y la experiencia del paciente

La Matriz de Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Amenazas (FODA)

Su propósito es identificar los factores críticos que pueden influir en el logro de objetivos, facilitando la toma de decisiones informadas y la formulación de estrategias, es también conocida como Matriz SWOT por sus siglas en inglés, es una herramienta de análisis estratégico que permite

evaluar la situación interna y externa de una organización, proyecto o situación específica (Wheelen & Hunger, 2012).

Esta matriz se estructura en cuatro componentes principales:

- *Fortalezas (F)*: Son los atributos internos positivos que confieren una ventaja competitiva o un mejor desempeño. Representan recursos, capacidades o características internas que la entidad posee y que son favorables.

- *Oportunidades (O)*: Son factores externos positivos que el entorno presenta y que, si se aprovechan adecuadamente, pueden favorecer el logro de los objetivos. No están bajo el control directo de la entidad, pero pueden ser capitalizadas.

- *Debilidades (D)*: Son los atributos internos negativos que representan limitaciones o carencias, y que pueden obstaculizar el logro de los objetivos. Son aspectos internos que necesitan ser mejorados.

- *Amenazas (A)*: Son factores externos negativos que el entorno presenta y que pueden generar un riesgo o un obstáculo para el logro de los objetivos. Al igual que las oportunidades, no están bajo el control de la entidad, pero es crucial identificarlas para mitigar su impacto.

Reseña Histórica Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA)

El Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA) es el principal centro asistencial y hospitalario de Mérida, Venezuela. Su construcción, oficiada el 29 de diciembre de 1962, culminó el 13 de abril de 1966. Fue inaugurado el 23 de diciembre de 1972 durante el gobierno del Dr. Rafael Caldera y abierto al público a comienzos de 1973 (Diario de Los Andes, 2023; IAHULA, n.d.).

Desde sus inicios, el IAHULA fue concebido para cumplir funciones asistenciales de alta especialidad médica, así como de docencia universitaria (pregrado y postgrado) e investigación. Se consolidó rápidamente como un hospital público de cuarto nivel, sirviendo como referencia nacional y regional en diversas especialidades, incluyendo cardiología y oncología (Diario de Los Andes, 2023). Su estructura inicial permitía una capacidad significativa de camas, quirófanos y unidades de cuidados intensivos para adultos, pediátricos y neonatales, realizando intervenciones avanzadas y ofreciendo estudios diagnósticos de alta complejidad (IAHULA, n.d.). El 14 de agosto de 1995, se crea como Instituto Autónomo con personalidad jurídica y patrimonio propio, adscrito a la Corporación de Salud del Estado Mérida (IAHULA, n.d.).

El IAHULA se organiza bajo una jerarquía administrativa y funcional que incluye un Consejo Directivo y una Dirección General, con Direcciones de Atención Médica, Docencia e Investigación, Recursos Humanos, Administración, y Planificación y Presupuesto (IAHULA, n.d.). Las dependencias asistenciales, donde se presta directamente la atención al paciente, se estructuran en Departamentos, y estos a su vez en Unidades/Servicios y Secciones. Esta organización busca asegurar una atención especializada y un apoyo integral a las funciones de docencia e investigación (Salud en Línea, n.d.).

Propósito y Visión (Enfermería y Pediatría Hemato-Oncológica)

El IAHULA tiene como Misión "Prestar atención médica especializada basada en los principios de calidad de atención, mediante un equipo multidisciplinario de salud y promoviendo la docencia e investigación" (IAHULA, n.d.). Su Visión es posicionarse como un hospital de especialidades, de carácter universitario, con capacidad resolutive, que responda a la demanda asistencial mediante atención médica especializada de alta complejidad diagnóstica y terapéutica, centrada en el paciente y basada en los principios de gratuidad, oportunidad, integralidad y calidad (IAHULA, n.d.).

En este marco, la Enfermería dentro del IAHULA, en colaboración con la Escuela de Enfermería de la Universidad de Los Andes, se enfoca en la formación de profesionales integrales y altamente capacitados. La labor del personal de enfermería es crucial para la implementación de la atención humanizada, la integralidad del cuidado y el acompañamiento al paciente y su familia, pilares de la misión hospitalaria (ULA, n.d.).

En cuanto a la Pediatría Hemato-Oncológica, esta área es vital para el IAHULA, atendiendo anualmente a un número significativo de niños que requieren tratamiento oncológico (Venezuela al Día, 2017). La reciente rehabilitación de esta área demuestra el compromiso del hospital con la mejora de los ambientes de atención para estos pacientes y sus familiares, proporcionando espacios más adecuados y confortables para recibir una atención de calidad (Notiandes24, 2024). Aunque no se encuentre una misión o visión específica y pública para esta unidad dentro del IAHULA, su existencia y mejoras reflejan el propósito del hospital de brindar atención especializada y de alta complejidad a poblaciones vulnerables.

El Área de Trabajo T8 (Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica)

La Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica, ubicada en el piso 8 (T8) del IAHULA, es un área crítica y de alta especialización. Aquí se brinda atención a niños con diagnósticos oncológicos y hematológicos complejos, lo que implica una necesidad constante de comunicación terapéutica efectiva y un ambiente de cuidado que mitigue el estrés inherente a la enfermedad. La visión general del IAHULA, centrada en la atención especializada, humanizada e integral, se materializa en esta unidad a través del trabajo de un equipo multidisciplinario que busca no solo el tratamiento médico, sino también el apoyo emocional y la inclusión de la familia en el proceso de cuidado, promoviendo un entorno donde la calidad de vida y el bienestar del niño y su entorno familiar sean prioritarios.

www.bdigital.ula.ve

BASES LEGALES

El marco legal constituye un pilar fundamental en toda investigación científica, delineando los derechos y deberes que resguardan a los sujetos de estudio y garantizan la legitimidad de los procesos. En el ámbito de la salud y, específicamente, en el contexto de la atención a pacientes pediátricos oncológicos y sus familias, resulta indispensable fundamentar la investigación en las normativas que tutelan la dignidad humana, la salud, los derechos de la niñez y la calidad del servicio. Esta sección del trabajo en el área de estudio elegida, detalla las principales disposiciones jurídicas nacionales e internacionales que sustentan y enmarcan la presente investigación, asegurando su coherencia con el ordenamiento jurídico vigente el cual se explica a continuación:

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999)

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) establece las bases para el desarrollo social y la protección de los ciudadanos, con artículos directamente vinculados a la salud, la familia, la infancia y los derechos a la información, elementos cruciales para la comunicación terapéutica.

Artículo 76: La maternidad y la paternidad son protegidas integralmente, sea cual fuere el estado civil de la madre o del padre. Las parejas tienen derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos e hijas que deseen y a disponer de la información y medios que aseguren el ejercicio de este derecho. El Estado garantizará asistencia y protección integral a la maternidad, en general a partir del momento de la concepción, durante el embarazo, parto y puerperio, y en la infancia y la adolescencia, y lo hará de conformidad con la legislación.

Este artículo es fundamental porque consagra la protección integral de la familia, la maternidad y la paternidad, reconociendo su papel central en la vida del niño. En el contexto de un diagnóstico de cáncer, donde la familia enfrenta una crisis multidimensional, este precepto constitucional subraya la necesidad de que la comunicación terapéutica fortalezca los lazos familiares y apoye a los padres en su rol de cuidadores, asegurándoles el acceso a información relevante para las decisiones sobre la salud de sus hijos.

Artículo 78: Los niños, niñas y adolescentes son sujetos plenos de derecho y estarán protegidos por la legislación, órganos y tribunales especializados, que respetarán, garantizarán y desarrollarán los contenidos de esta Constitución, la Convención sobre los Derechos del Niño y demás tratados internacionales que en esta materia haya suscrito y ratificado la República. El Estado, las familias y la sociedad asegurarán protección integral, garantizando el pleno ejercicio de sus derechos y garantías.

Este artículo es central para el estudio al reconocer a los niños y adolescentes como sujetos plenos de derecho. Implica que la atención de enfermería, incluida la comunicación, debe ser ejercida con una visión integral que respete la dignidad del niño como paciente. La protección integral que mandata este artículo se extiende al derecho a recibir información adecuada a su condición y edad, y a que su familia sea informada y apoyada en el proceso de enfermedad, garantizando su bienestar y participación en las decisiones que les conciernen.

Artículo 83: La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios de salud."

Este artículo establece la salud como un derecho fundamental y una obligación del Estado, sentando las bases para la existencia y funcionamiento de los hospitales públicos como el IAHULA. Para la investigación, es crucial porque la comunicación terapéutica es un componente inherente a la calidad del servicio de salud. Si el Estado debe garantizar servicios de calidad, y la comunicación es parte esencial de esa calidad, entonces estudiar y mejorar la comunicación es un medio para asegurar el cumplimiento de este derecho constitucional.

Artículo 84: Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. La propiedad social sobre los bienes afectos al servicio público de salud es inalienable, inembargable e imprescriptible. Los bienes y servicios de salud son de prioridad pública y no podrán ser privatizados. La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud."

Este artículo define el Sistema Público Nacional de Salud y sus principios, incluyendo la participación y la calidad de los servicios. La investigación sobre la percepción de la comunicación terapéutica es directamente relevante, ya que busca entender cómo se materializa la "participación" de la comunidad (las familias) en la práctica clínica y cómo la comunicación contribuye o afecta la "calidad" del servicio de enfermería dentro de este sistema público. Es el fundamento para justificar la investigación en un hospital público como el IAHULA.

Artículo 58: Toda persona tiene derecho a la información oportuna, veraz, imparcial y sin censura, sobre los hechos que afecten su persona o sus bienes, y a conocer de ellos. Toda persona tiene derecho a replicar y a rectificar informaciones cuando considere que ha sido lesionada por

informaciones inexactas o agraviantes. Los medios de comunicación social son instrumentos de comunicación pública; en consecuencia, deben garantizar la información veraz, oportuna e imparcial.

Aunque no se refiere exclusivamente al ámbito de la salud, este artículo consagra el derecho fundamental a la información veraz y oportuna. En el contexto clínico, esto se traduce en el derecho de los pacientes y sus familias a recibir información clara, completa y comprensible sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento. La comunicación terapéutica de enfermería es el medio por excelencia para asegurar este derecho, y la investigación busca evaluar si esta información se está proporcionando de manera efectiva y si cumple con las expectativas de veracidad y oportunidad de las familias.

Ley Orgánica de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) (2007)

La LOPNNA establece el marco jurídico para la protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en Venezuela, lo cual es medular para una investigación que involucra a esta población y sus familias en un contexto de salud tan delicado.

Artículo 30: Derecho a la salud y servicios de salud.

"Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud y a servicios para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a la salud. El Estado garantizará el derecho a una atención médica gratuita y de calidad."

Este artículo refuerza el derecho fundamental a la salud de los pacientes pediátricos oncológicos y, crucialmente, el derecho a servicios de salud de calidad. La investigación, al centrarse en la calidad de la comunicación terapéutica en enfermería, aborda un componente esencial de la calidad asistencial, buscando identificar cómo esta interacción contribuye a la garantía de este derecho para los niños y sus familias.

Artículo 31: Derecho a información en materia de salud.

"Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser informados e informadas, de forma comprensible, adecuada a su edad y desarrollo, acerca de su estado de salud, tratamientos médicos, intervenciones quirúrgicas y cualquier otro procedimiento que pueda afectar su salud o su vida. Este derecho se extiende a sus padres, madres, representantes o responsables."

Este artículo es directamente pertinente al estudio de la comunicación. Subraya el derecho explícito de los niños y sus familias a recibir información comprensible y adecuada sobre su salud. La investigación, al explorar la percepción de las familias sobre la comunicación verbal y no verbal de enfermería, evalúa si este derecho constitucional a la información oportuna y clara se está garantizando efectivamente en el contexto de la unidad T8 del IAHULA.

Artículo 53: Derecho a ser oído y oída.

"Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser oídos u oídas en cualquier asunto que les concierna, y en especial en los procedimientos administrativos o judiciales que afecten sus derechos."

Aunque la investigación se enfoca en la percepción de las familias, este artículo es indirectamente relevante al destacar la importancia de la voz del niño. La comunicación terapéutica efectiva debe considerar no solo a los padres, sino también la capacidad de la enfermera para atender y responder a las necesidades y expresiones (verbales o no verbales) del niño, incluso si no son directamente el foco de la recolección de datos, es un principio rector de la atención humanizada.

Ley del Ejercicio Profesional de Enfermería (2005)

Esta ley regula el ejercicio de la profesión de enfermería en Venezuela, estableciendo deberes, derechos y responsabilidades que inciden directamente en la calidad de la atención y la interacción con los pacientes y sus familias.

Artículo 1: Objeto de la Ley.

"La presente Ley tiene por objeto regular el ejercicio de la profesión de enfermería, de conformidad con los principios y valores de la ética, la moral y la dignidad humana."

Este artículo es fundamental al establecer que la profesión de enfermería se rige por principios éticos y de dignidad humana. La investigación, al evaluar la calidad de la comunicación terapéutica, indaga sobre la aplicación práctica de estos principios en la interacción diaria de la enfermera, buscando entender cómo su ejercicio profesional se alinea con una atención de calidad y humanizada.

Artículo 19: De la responsabilidad profesional.

"Los profesionales de la enfermería son responsables por los actos de su ejercicio profesional que realicen en forma negligente, imperita, imprudente o con inobservancia de la Ley, reglamentos, ordenanzas, resoluciones o instrucciones."

Este artículo establece la responsabilidad del profesional de enfermería. Una comunicación ineficaz o deficiente puede tener implicaciones en la comprensión del tratamiento por parte de la familia, la adherencia y la seguridad del paciente. Por ende, la investigación, al identificar áreas de mejora en la comunicación, contribuye a fortalecer la práctica profesional y reducir riesgos asociados a deficiencias comunicacionales.

Artículo 23: De las funciones del profesional.

"El ejercicio de la profesión de enfermería comprende las funciones asistenciales, administrativas, docentes y de investigación, que se prestan en los ámbitos hospitalario, ambulatorio, domiciliario, comunitario y docente-asistencial."

Este artículo reconoce la función asistencial como una de las principales del profesional de enfermería. La comunicación terapéutica es una habilidad inherente a esta función. Además, el hecho de que la ley contemple la función de investigación en enfermería, legitima plenamente la realización de estudios como el presente, que buscan generar conocimiento para mejorar la práctica profesional.

Código Deontológico de los Profesionales de Enfermería de la República Bolivariana de Venezuela (2008)

Este código establece las normas de conducta ética y moral para los profesionales de enfermería en Venezuela, siendo una guía indispensable para la interacción con pacientes y comunidades.

Capítulo III: Del Profesional de Enfermería y la Persona, detalla la relación directa con la persona/paciente/familia, enfocándose en artículos que promueven el respeto, la información, el trato digno y la humanización de la atención, el deber de informar al paciente sobre su condición, de respetar su autonomía y de brindar cuidado integral.

Este capítulo es importante para la investigación, ya que regula la calidad de la relación que la enfermera establece con el paciente y su familia. Al explorar la percepción de la calidad de la comunicación, el estudio evalúa cómo se aplican en la práctica los principios deontológicos de respeto, dignidad, empatía y el deber de informar, que son la base de la atención humanizada que promueve el código.

Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Código Internacional de Ética para Enfermeras y Enfermeros (2021)

Este código global es una guía para la práctica ética de la enfermería en todo el mundo, influyendo en los códigos nacionales y promoviendo estándares universales de cuidado.

Apartado "La enfermera y las personas" hace referencia a los principios que rigen la relación de la enfermera con las personas bajo su cuidado, incluyendo la responsabilidad de proporcionar información, promover la participación, respetar la privacidad y fomentar la confianza, todos elementos centrales de la comunicación terapéutica. Este código internacional refuerza la relevancia de la comunicación terapéutica desde una perspectiva global de la enfermería. Los principios relacionados con la responsabilidad de la enfermera de proporcionar información, generar confianza y respetar la autonomía de los pacientes y sus familias son pilares de la comunicación efectiva. La investigación, al evaluar la percepción de las familias sobre estos aspectos, contribuye

a entender la aplicación local de estos estándares éticos internacionales y a identificar áreas para la mejora continua de la calidad asistencial

Sistema de Hipótesis

El Sistema de Hipótesis es definido como aquel que se emplea “en investigación científica para designar al proceso mediante el cual se transforma la variable de conceptos abstractos a términos concretos, observables y medibles, es decir, dimensiones e indicadores” (Arias, 2012: 62). Lo expuesto por el autor permite relacionar dicho concepto con esta investigación ya que se van a describir deductivamente las variables independiente y dependiente que componen el análisis de la calidad de la comunicación terapéutica entre enfermería y familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos en el IAHULA (T8) por lo que a continuación se presentan las hipótesis que se pretenden abordar en este trabajo:

1. *Hipótesis General (HG)*: La implementación efectiva de la comunicación terapéutica por parte del personal de enfermería está significativamente asociada con una mayor calidad del cuidado percibido y un mejor bienestar en las familias de niños hemato-oncológicos hospitalizados en la Unidad T8 del IAHULA, Mérida, durante el período mayo-agosto 2025.

2. *Hipótesis Nula (H0)*: No existe una significancia entre la implementación de la comunicación terapéutica por parte del personal de enfermería y la calidad del cuidado percibido o el bienestar en las familias de niños hemato-oncológicos hospitalizados en la Unidad T8 del IAHULA, Mérida, durante el período mayo-agosto 2025.

3. *Hipótesis Alternativa*: La implementación de la comunicación terapéutica por parte del personal de enfermería se relaciona de manera positiva y significativa con una mejora en la calidad del cuidado percibido y el bienestar en las familias de niños hemato-oncológicos hospitalizados en la Unidad T8 del IAHULA, Mérida, durante el período mayo-agosto 2025.

4. *Hipótesis Afirmativa*: Existe una comunicación terapéutica proactiva, empática y clara por parte del personal de enfermería en la Unidad T8 del IAHULA lo que contribuye a una mayor comprensión familiar del proceso de enfermedad, reduce su ansiedad y fomenta su participación activa en el cuidado del niño hemato-oncológico, mejorando así el bienestar familiar y la percepción de un cuidado de calidad entre mayo y agosto de 2025.

Operacionalización de las Variables

Tal como lo expresa Balestrini (2015), la Operacionalización de una variable implica seleccionar los indicadores contenidos, de acuerdo al significado que se le ha otorgado a través sus dimensiones a la variable en estudio, en cambio Rebaza (2011), explica que constituye el medio del cual nos servimos para asignar valores o categorías a una variable. Es el paso de lo abstracto a lo concreto. Conduce a la identificación de los elementos, en esta investigación se contemplan las siguientes variables:

1. *Variable Independiente, Comunicación Terapéutica del Personal de Enfermería:* corresponde a la medición de la calidad de la comunicación terapéutica, la cual comprenderá el conjunto de habilidades, estrategias, técnicas y actitudes comunicativas que el personal de enfermería emplea intencionalmente para establecer una relación de ayuda efectiva y de apoyo con la familia del niño hemato-oncológico. Esta comunicación busca informar, educar, contener emocionalmente y facilitar la participación familiar en el proceso de enfermedad y tratamiento. Se medirá con los Indicadores como: claridad en la transmisión de información, empatía demostrada, escucha activa, frecuencia de las interacciones comunicativas, capacidad para responder a inquietudes, manejo de la información delicada (pronóstico, evolución del paciente), promoción de la participación familiar, disponibilidad percibida.
2. *Variable Dependiente, Calidad del Cuidado y Bienestar Familiar del Niño Hemato-Oncológico:* Representa la satisfacción del familiar del niño en cuanto a la comunicación terapéutica recibida por parte del personal de enfermería, lo que genera una percepción sobre el cuidado que recibe el niño, por ende, incluye aspectos emocionales, cognitivos y de participación que la familia experimenta durante la hospitalización, para ello, se medirá a través de los Indicadores: Nivel de satisfacción familiar con la información y el apoyo comunicacional, disminución de la ansiedad/estrés/incertidumbre familiar, comprensión familiar del plan de tratamiento y la condición del niño, percepción de seguridad y confianza en el personal de enfermería, participación activa de la familia en las decisiones de cuidado, capacidad de afrontamiento familiar, percepción de un cuidado humanizado y holístico.
3. *Variables Intervinientes:* Son aquellos factores o características que, aunque no son el foco principal de la investigación, pueden influir o modificar la relación entre la comunicación terapéutica del personal de enfermería y la calidad del cuidado/bienestar familiar. Es importante identificarlas para entender mejor el contexto y posibles mediadores de los

resultados. Entre los posibles indicadores que se pueden hacer referencia se pueden categorizar por partes como:

- *Del Personal de Enfermería:* Años de experiencia en oncología pediátrica, formación específica en comunicación terapéutica, nivel de estrés laboral, número de pacientes asignados, turno de trabajo.
- *De la Familia:* Nivel de comprensión de la situación de la salud del niño, nivel socioeconómico, nivel educativo de los cuidadores principales, estructura familiar, tipo de relación con el niño, experiencias previas de hospitalización.
- *Del Niño/Enfermedad:* Edad del niño, fase de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento activo, paliativo), tiempo de hospitalización.
- *Institucionales:* Políticas hospitalarias de comunicación, apoyo psicosocial disponible para las familias, ambiente físico de la unidad (T8).
- *Ambientales y situacionales:* comprende a hechos o circunstancias que pueden afectar el funcionamiento del área pediátrica e inclusive a nivel externo del hospital creando condiciones situacionales que no pueden ser controladas por las investigadoras.

En pocas palabras esta variable comprende a situaciones que salen fuera del control de las investigadoras, esto abarcaría el estado psicológico y mecanismos de adaptación de los familiares ante la enfermedad del niño, que pueden influir en la percepción de la comunicación y la satisfacción con el cuidado.

Tabla 01. Operacionalización de las Variables

Objetivo General	Objetivos específicos	Variable	Dimensiones	Indicador
Analizar la calidad de comunicación terapéutica entre el personal de enfermería y la familia del niño hemato-oncológico en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IHULA-T8), durante el período mayo-agosto 2025, Mérida, estado Mérida.	• Describir las características sociodemográficas de las familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos en la unidad T8 del IAHULA.	<u>Interviniente:</u> Estado psicológico de los familiares ante la enfermedad del niño	- condiciones de vida de la familia (económicas, sociales, localidad de origen, entre otras) -Estrés percibido del familiar - Impacto en la Vida Diaria - Búsqueda de Apoyo Social -Reinterpretación Positiva/Búsqueda de Significado de la enfermedad por parte del familiar - Afrontamiento Activo/Pasivo	- condiciones socioeconómicas en que se encuentra la familia del paciente -Síntomas de Ansiedad/Depresión que puedan atravesar los familiares del niño - Ítems el uso de redes de apoyo (familia, amigos, grupos de apoyo) por parte de los padres / representantes del niño. - toma de decisiones familiares y opiniones ante la situación de la enfermedad del niño.
	• Identificar la percepción de las familias sobre los elementos de la comunicación verbal y no verbal utilizados por el personal de enfermería.	<u>Dependiente:</u> Satisfacción del Familiar	• Soporte Emocional y Psicosocial recibido por parte del personal de enfermería • Entorno de la Comunicación	a. Información facilitada sobre la Enfermedad y Tratamiento b. Orientación para el Cuidado Domiciliario
	• Determinar la percepción de las familias respecto al apoyo emocional y la construcción de confianza facilitados por el personal de enfermería. • Analizar los factores que, desde la perspectiva de las familias, favorecen o dificultan la calidad de la comunicación terapéutica en el contexto estudiado.	<u>Independiente:</u> Calidad de la Comunicación Terapéutica	1. Habilidades de Comunicación Terapéutica dada por la enfermería 2. Claridad de la Información brindada a los familiares del niño	a. Escucha Activa b. Empatía c. Asertividad d. Lenguaje No Verbal

Nota: la escala de Likert puede estar comprendida por opciones como: Siempre, Casi siempre, A veces, Casi nunca, Nunca, también 1 al 10, Muy satisfecho, Satisfecho, Neutro, Insatisfecho, Muy insatisfecho, si o no.

Definición de Términos Básicos

Para asegurar una comprensión consistente del estudio, esta sección desglosa los términos y conceptos básicos que fundamentan esta investigación, lo que permitirá seguir el desarrollo de las ideas mencionadas en este trabajo:

- **Afrontamiento:** Estrategias cognitivas y conductuales que una persona o familia utiliza para manejar las demandas internas y externas percibidas como estresantes o desbordantes de sus recursos (Lazarus y Folkman, 1984, citado en Universidad de Buenos Aires, s.f.).
- **Bienestar Emocional:** Se refiere al estado de ánimo en el cual una persona se siente bien, tranquila, capaz de reconocer y expresar sus emociones, y de hacer frente a las presiones del día a día, contribuyendo a la salud integral (Comunidad de Madrid, s.f.; Mass.gov, s.f.).
- **Calidad Asistencial en Salud:** Grado en que los servicios de salud incrementan la posibilidad de resultados de salud deseados para individuos y poblaciones, en concordancia con el conocimiento profesional actual (Ministerio de Sanidad, 2005; OMS, s.f.).
- **Comunicación Terapéutica:** Herramienta esencial en el proceso de atención sanitaria, orientada a un propósito clínico, que busca establecer un vínculo de confianza, facilitar el diagnóstico, promover la adherencia al tratamiento y mejorar la experiencia del paciente (Clínica Universidad de Navarra, s.f.).
- **Cuidado Centrado en la Familia:** Enfoque de atención que reconoce y respeta las necesidades y preferencias únicas de cada familia, involucrándolos como miembros importantes del equipo de atención para proporcionar un cuidado altamente individualizado y mejorar el bienestar del paciente y su familia (Stanford Medicine Children's Health, s.f.; Fundación Casa Ronald McDonald, s.f.).
- **Diseño No Experimental:** Tipo de investigación que se realiza sin manipular deliberadamente variables, basándose en la observación de fenómenos tal como se dan en su contexto natural para su posterior análisis (Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, s.f.; Hernández-Sampieri et al., s.f.).
- **Empatía:** Capacidad de comprender las experiencias, preocupaciones y perspectivas de otra persona, sumado a la habilidad de comunicar dicho entendimiento, facilitando la sintonía afectiva y la integración del paciente (Clínica Universidad de Navarra, s.f.; Sánchez-Herrera et al., 2017).

- Enfermería Oncológica Pediátrica: Especialidad de enfermería que se centra en el diagnóstico, tratamiento y manejo del cáncer en niños y adolescentes, implicando la administración de tratamientos exigentes, gestión del dolor y efectos secundarios, y atención holística (Universidad Europea, s.f.; OPS/OMS, 2023).
- Escucha Activa: Habilidad de comunicación que implica prestar toda la atención a las señales verbales y no verbales del interlocutor, mostrando interés profundo, respeto y sin interrupciones, para comprender plenamente el mensaje (OMS, s.f.; Colegio Oficial de Enfermería de Huesca, s.f.).
- Estrés Hospitalario: Sentimiento de tensión física o emocional que experimenta un individuo al ser hospitalizado, debido a factores como el riesgo de muerte, soledad, cambios anímicos, incapacidad, o la exposición a un ambiente desorganizado y cargas de trabajo excesivas para los profesionales de la salud (MedlinePlus, s.f.; CDC, 2008).
- Gerencia de Calidad en Servicios de Salud: Conjunto de procesos, herramientas y estructuras utilizadas para planificar, organizar, dirigir y controlar la gestión de los recursos en los servicios de salud, buscando optimizar el ecosistema de salud y asegurar una atención eficaz, segura y centrada en la persona (Gobierno de México, s.f.; Universidad El Bosque, s.f.).
- Paciente Hemato-Oncológico Pediátrico: Niño o adolescente que padece enfermedades benignas o malignas de la sangre (tumores hematolinfoides) o tumores sólidos, y que requiere atención especializada en la rama de la hemato-oncología pediátrica (San Vicente Fundación, s.f.; HealthyChildren.org, s.f.).

CAPITULO III

MARCO METODOLOGICO

Modalidad de la Investigación

La modalidad de la investigación se refiere al enfoque o modelo general que se implementa para ejecutar el estudio (Palella & Martins, 2012). Al respecto Arias (2012), define la investigación científica como *"un proceso metódico y sistemático dirigido a la solución de problemas o preguntas científicas, mediante la producción de nuevos conocimientos, los cuales constituyen la solución o respuesta a tales interrogantes"* (p. 22). Complementariamente Tamayo y Deán (2013), señalan que la investigación científica-tecnológica busca obtener información relevante y fidedigna para entender, verificar, corregir y aplicar el conocimiento a través del método científico, sirviendo como instrumento para el fomento de la innovación.

En este contexto, la presente investigación se enmarca dentro de la modalidad de investigación científica, ya que busca generar conocimiento relevante y fidedigno sobre la calidad de la comunicación terapéutica en un contexto específico, aplicando un proceso sistemático para responder a las interrogantes planteadas.

Tipo de Investigación

En la presente investigación se establece como un estudio de tipo de naturaleza cuantitativa con un enfoque metodológico que privilegia la recolección y el análisis de datos numéricos. Su finalidad principal es la de medir variables, probar hipótesis y establecer patrones o relaciones estadísticas entre fenómenos, permitiendo la generalización de los resultados a partir de una muestra representativa (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2018). En este sentido, el desarrollo de esta investigación se justifica en su objetivo de analizar la percepción de la calidad de la comunicación terapéutica y el nivel de satisfacción de las familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos, a través de instrumentos estandarizados que permitan cuantificar estas variables y sus dimensiones, sin manipular directamente los factores en estudio. El empleo de este tipo de investigación es esencial para obtener una comprensión objetiva y verificable de las interacciones comunicacionales y su impacto en el contexto hospitalario definido.

Diseño de la Investigación

El diseño de investigación se refiere a la estrategia general que adopta el investigador para abordar el problema planteado y alcanzar los objetivos del estudio (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2018). Para la presente investigación, el diseño es de tipo no experimental, lo que implica que no se manipularon intencionalmente las variables; en su lugar, se observaron los fenómenos tal como ocurren en su ambiente natural para su posterior análisis, esta aproximación es adecuada para examinar la Calidad de la Comunicación Terapéutica y la Satisfacción del Familiar sin la intervención directa de las investigadoras.

Por lo tanto, la tesina se contempla bajo el diseño transversal o transeccional, lo que significa que la recolección de los datos se realizó en un único momento en el tiempo durante el período mayo-agosto 2025. Este tipo de diseño permite describir las variables en una temporalidad específica y analizar su incidencia e interrelación en un punto determinado, capturando las percepciones de las familias en el contexto actual del IAHULA (T8) (Hernández Sampieri et al., 2018).

Por último, el alcance de este diseño es correlacional, ya que su propósito central es establecer el grado de asociación entre la Calidad de la Comunicación Terapéutica percibida por las familias y su Satisfacción. Se buscó determinar cómo una variable covaría con la otra, sin pretender establecer relaciones de causalidad directa, lo cual es fundamental para comprender las dinámicas comunicacionales entre enfermería y los familiares de pacientes pediátricos hemato-oncológicos

Procedimiento de la Investigación

La investigación se comprende las siguientes fases, cada una con sus respectivas etapas para asegurar la consecución de los objetivos planteados:

Fase I: Revisión de la Literatura: Esta fase se centró en la exploración y análisis de la información existente relacionada con la comunicación terapéutica en enfermería oncológica pediátrica, cuyas etapas son:

- *Etapas 1.1: Arqueo Documental y Búsqueda de Fuentes:* Se aplicó la técnica de arqueo documental para identificar y recopilar literatura científica, trabajos de investigación previos (como trabajos de investigación, artículos científicos) y textos especializados que aborden los métodos comunicacionales aplicados en la profesión de la enfermería, especialmente en su interacción con familiares de pacientes pediátricos hemato-oncológicos.
- *Etapas 1.2: Sistematización de la Información:* La información recopilada será organizada y sintetizada utilizando instrumentos como fichas bibliográficas digitales, lo que facilitó la

identificación de categorías, variables y hallazgos relevantes que servirán como sustento teórico y comparativo para la problemática planteada.

Fase II: Diagnóstico Situacional y Recolección de Datos: Esta fase tiene como intención principal lograr obtener una descripción del contexto actual de la comunicación terapéutica en la unidad T8 del IAHULA.

- *Etapas 2.1: Diseño y Aplicación de Instrumentos:* Se empleó la técnica de la encuesta como principal método de recolección de datos. Se diseñó un cuestionario estructurado dirigido a los familiares de los pacientes pediátricos hemato-oncológicos. Este instrumento buscó registrar el contexto comunicacional actual, permitiendo conocer el nivel de calidad percibido de los métodos terapéuticos aplicados por el personal de enfermería y el nivel de satisfacción de los familiares de los pacientes.
- *Etapas 2.2: Recolección de Datos en Campo:* Una vez validados los instrumentos, se procederá a su aplicación en la unidad T8 del IAHULA durante el período mayo-agosto 2025, asegurando la participación de la muestra seleccionada (entre 30 y 50 familias). Se garantizó la confidencialidad y el consentimiento informado de los participantes.
- *Etapas 2.3. Construcción de la Matriz FODA:* se aplicó para tener una perspectiva general para la comprensión integral del fenómeno estudiado y la formulación de recomendaciones prácticas. Aunque la investigación actual se centra en el análisis de la calidad de la comunicación y la satisfacción, un análisis FODA resultó una etapa complementaria que podría proyectar las implicaciones de los hallazgos en la gestión y mejora continua del servicio. Se considerarían aspectos en:

2.3.1. Fortalezas (Internas al Servicio/Equipo de Enfermería): Conocimiento especializado del personal de enfermería en oncología pediátrica: Representa una capacidad interna que favorece la comunicación técnica efectiva sobre la enfermedad.

- Compromiso y vocación del personal: El alto grado de dedicación puede ser una base para el desarrollo de una comunicación empática.
- Protocolos existentes (si los hay) para el manejo de pacientes pediátricos oncológicos: Proporcionan una guía para la atención y, potencialmente, para la comunicación.

2.3.2. Oportunidades (Externas al Servicio/IAHULA):

- Programas de capacitación y formación continua en comunicación terapéutica: Ofrecidos por organizaciones externas o el propio IAHULA, pueden mejorar las habilidades del personal.
- Avances tecnológicos en sistemas de información hospitalaria: Pueden facilitar la organización y el acceso a la información del paciente, mejorando la fluidez comunicativa.
- Alianzas con fundaciones de apoyo a niños con cáncer y sus familias: Estas alianzas pueden ofrecer recursos y soporte psicosocial que complementen la labor de enfermería.
- Interés creciente en la humanización del cuidado a nivel nacional e internacional: Genera un marco propicio para impulsar mejoras en la comunicación y el cuidado centrado en la familia.

2.3.3. Debilidades (Internas al Servicio/Equipo de Enfermería):

- Carga de trabajo elevada del personal de enfermería: Podría limitar el tiempo disponible para interacciones comunicativas profundas.
- Falta de capacitación específica y sistemática en habilidades de comunicación terapéutica: Si el personal no ha recibido formación adecuada, puede carecer de las herramientas necesarias.
- Estrés o agotamiento emocional del personal (burnout): Puede afectar la capacidad de ofrecer un cuidado empático y una comunicación de calidad.
- Deficiencias en la infraestructura o recursos de apoyo: La escasez de personal o de espacios adecuados puede impactar negativamente en la privacidad y la calidad de la comunicación.

2.3.4. Amenazas (Externas al Servicio/IAHULA):

- Recursos financieros limitados en el sector salud: Pueden impedir la inversión en capacitación, personal o mejoras de infraestructura.
- Rotación de personal de enfermería: La pérdida de personal experimentado puede afectar la continuidad y la calidad de la comunicación.
- Epidemias o crisis sanitarias (ej. pandemias): Pueden sobrecargar el sistema de salud, desviando recursos y atención de la comunicación terapéutica.

- Desinformación o fuentes no confiables de información sobre el cáncer infantil: Podrían generar expectativas irreales en las familias, dificultando la comunicación veraz por parte de enfermería.

Fase III: Análisis de Datos e Interpretación de Resultados: En esta fase se procesó y analizó la información obtenida para responder a los objetivos e interrogantes de la investigación.

- *Etapas 3.1: Procesamiento y Organización de Datos:* Los datos recolectados a través de las encuestas y entrevistas las cuales serán codificados, tabulados y organizados para su posterior análisis tanto cualitativo como cuantitativo. Se utilizaron herramientas estadísticas adecuadas para manejar la información cuantitativa.
- *Etapas 3.2: Análisis Descriptivo:* Se realizó un análisis descriptivo de las variables del estudio (Comunicación Terapéutica del Personal de Enfermería y Calidad del Cuidado y Bienestar Familiar del Niño Hemato-Oncológico), así como de las variables intervinientes. Esto incluirá el cálculo de frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y dispersión para caracterizar la población y las variables.
- *Etapas 3.3: Interpretación de Resultados:* Los hallazgos del análisis serán interpretados a la luz del marco teórico y los objetivos de la investigación. Se buscó establecer las características de la comunicación terapéutica, identificar factores que la favorecen o dificultan y describir el aspecto afectivo presente, permitiendo así elaborar conclusiones y dar respuesta a las hipótesis planteadas.

Población y Muestra

Población

Según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2018), la población se define como el conjunto total de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones, es decir, el universo sobre el cual se busca generalizar los resultados de la investigación. Para el presente estudio, la población está constituida por la totalidad de familias de pacientes pediátricos hemato-oncológicos que se encuentran hospitalizados en el servicio de Hematología y Oncología (Unidad T8) del Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), en Mérida, durante el período comprendido de mayo a agosto de 2025. Considerando la dinámica de hospitalización y las condiciones específicas de esta unidad, se estima que la población accesible de familias estuvo limitada a aquellas que cumplan con los criterios de inclusión establecidos para la investigación.

Muestra

La muestra, de acuerdo con Hernández Sampieri et al. (2018), es un subgrupo de la población de interés sobre el cual se recolectaron los datos, y que debe ser representativo de dicha población. Atendiendo a las directrices metodológicas para esta tesina, la investigación constó con una muestra única, conformada exclusivamente por las familias de los pacientes pediátricos hemato-oncológicos que cumplan con los criterios de inclusión y que decidan participar voluntariamente en el estudio mediante el consentimiento informado. Dado el carácter específico y la finitud de esta población en la Unidad T8 del IAHULA, la muestra estuvo constituida por la totalidad de las familias accesibles que reúnan las características definidas para el estudio durante el periodo de recolección de datos, asegurando así que la investigación se enfoque únicamente en su percepción sobre la calidad de la comunicación terapéutica.

Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

Las técnicas de recolección de datos representan los modos como el investigador puede recabar la información necesaria para el desarrollo de estudio. Es así como, Arias (2012), acota que las técnicas de recolección de datos son las distintas formas o maneras de obtener la información. Para la recolección de los datos en esta investigación, se utilizó la observación directa, que según Arias (ob cit), *“Es una técnica que consiste en visualizar o captar mediante la vista, en forma sistemática, cualquier hecho, fenómeno o situación que se produzca en la naturaleza o en la sociedad, en función de unos objetivos de investigación preestablecidos”* (p.69). A continuación, se presenta la tabla con las especificaciones de cada técnica e instrumento como también la actividad respectiva a realizar.

Tabla 02. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

<i>Actividad</i>	<i>Técnica</i>	<i>Instrumento</i>
Revisión de la literatura	Arqueo documental	Ficha bibliográfica
Diagnostico	Encuesta	Cuestionario (test)
Trabajo de campo	Observación directa	Hoja de registro

Para la recolección de los datos en esta investigación, las técnicas e instrumentos mencionados en la tabla se utilizaron de la siguiente manera:

1. *Encuesta*: Como principal método de recolección de datos, se aplicó la técnica de la encuesta.

Se diseñó un cuestionario (test) como instrumento estructurado dirigido a los familiares de los pacientes pediátricos hemato-oncológicos. Este instrumento buscó registrar el contexto comunicacional actual, permitiendo conocer el nivel de calidad percibido de los métodos terapéuticos aplicados por el personal de enfermería y el nivel de satisfacción de los familiares de los pacientes.

2. *Observación Directa*: Según Arias (ob. cit.), "*Es una técnica que consiste en visualizar o captar mediante la vista, en forma sistemática, cualquier hecho, fenómeno o situación que se produzca en la naturaleza o en la sociedad, en función de unos objetivos de investigación preestablecidos*" (p.69).

Esta técnica complementó la información obtenida, especialmente para identificar patrones de comportamiento comunicacional y aspectos afectivos.

Validez

Hernández, Fernández y Baptista (2010), explican que la validez es la categoría en que un instrumento mide la variable que se pretende medir, por lo que para establecer la validez del instrumento se consideró a un experto en enfermería, para expresar su opinión como también realizar sugerencias en base a los aspectos formulados en la investigación, al indicar la factibilidad de la aplicación del mismo.

Técnica de Análisis

La técnica de análisis representa el proceso mediante el cual el investigador vincula la información obtenida con el problema y los objetivos del estudio. Para esta investigación, se empleó un enfoque mixto que comprende tanto el análisis cualitativo como el cuantitativo, permitiendo una comprensión integral del fenómeno estudiado de la siguiente manera:

Análisis cuantitativo: El análisis cuantitativo comprendió el procesamiento estadístico de los resultados numéricos obtenidos a través de la aplicación de la encuesta a las familias de los pacientes. Este se realizó de la siguiente manera:

- **Organización y Tabulación de Datos:** Los datos brutos recolectados fueron codificados y transferidos a una base de datos digital para su organización y tabulación. Para este fin, se utilizó el programa Microsoft Excel, lo que facilitó la gestión y el procesamiento inicial de la información, lo cual comprendió la realización de una estadística descriptiva en la que

se aplicarán técnicas para resumir y presentar las características principales de las variables del estudio. Esto incluyó:

- Frecuencias y Porcentajes: Para describir aspectos sociodemográficos de la familia y la prevalencia de ciertas características o percepciones relacionadas con la comunicación terapéutica.
- Presentación de Resultados: Los resultados numéricos fueron presentados de manera clara y concisa mediante tablas de distribución de frecuencias facilitando la comprensión de los hallazgos.

Este análisis cuantitativo permitió cuantificar la calidad de la comunicación terapéutica percibida, el nivel de satisfacción y bienestar familiar, y caracterizar los factores sociodemográficos de la muestra, dando respuesta directa a los objetivos descriptivos de la investigación.

Análisis cualitativo: se enfocó en la interpretación de los datos no numéricos, buscando comprender significados, percepciones y experiencias como también observación directa. Este se llevó a cabo a través de:

- Revisión y Síntesis de Datos Referenciales: Se analizó la información recopilada en la Fase I (revisión de literatura, textos, teorías, publicaciones y trabajos de investigación previos) para establecer un marco contextual y comparativo, así como para sustentar la interpretación de los hallazgos de campo. Esta información cualitativa será crucial para entender las definiciones, teorías y modelos de comunicación terapéutica en el ámbito de enfermería pediátrica oncológica.
- Análisis de Contenido de Observaciones: estos serán analizados cualitativamente para identificar temas recurrentes, patrones de comportamiento comunicacional, y aspectos afectivos que no sean capturados completamente por los datos cuantitativos del cuestionario.

El propósito de este análisis cualitativo es enriquecer la descripción de los factores que favorecen o dificultan la comunicación terapéutica y de los aspectos afectivos presentes en la interacción enfermera-familia, según lo establecen los objetivos específicos.

CAPITULO IV

RESULTADOS

PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS

En la presente sección de esta investigación se muestra el análisis y la interpretación de los resultados obtenidos durante la fase de diagnóstico, donde la integración de la información proveniente de las percepciones de las familias de los niños hemato-oncológicos y la autopercepción del personal de enfermería en la unidad T8, ha permitido obtener una visión integral de las prácticas y dinámicas de la comunicación terapéutica en este entorno, a continuación, se explicará con detalle cada uno de estos aspectos:

Tabla 3. Distribución de los Familiares Entrevistados según Parentesco, Rango de Edad, Nivel Educativo y Religión del Niño Hemato-Oncológico en el IAHULA (T8), Mérida (mayo-agosto 2025)".

Indicador	Frecuencia	%
Parentesco		
Madre	8	80%
Abuela	2	20%
Rango de edad de familiar		
Menos de 20 años	1	10%
21 a 30 años	3	30%
31 a 40 años	1	10%
41 a 50 años	2	20%
51 años y más	2	20%
Nivel Educativo		
Básica Completa	2	20%
Media General/Técnica incompleta	6	60%
Universitaria Completa	2	20%
Religión		
Ninguna	2	20%
Evangélica	4	40%
Católica	4	40%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)".

El análisis de la Tabla 3, revela un perfil predominante del cuidador principal del niño Hemato-oncológico. En primer lugar, se observa que la figura materna es el pilar fundamental del cuidado y, por ende, el principal interlocutor con el personal de enfermería, representando el 80% de las entrevistas. Esto coincide con los roles de género y cuidado familiar, donde la madre suele asumir la responsabilidad primaria de la salud de los hijos, especialmente en contextos de enfermedad crónica y compleja como el cáncer.

Respecto al rango de edad de los familiares, existe una distribución heterogénea, con una ligera concentración del 30 por ciento, en el grupo de 21 a 30 años, es significativo encontrar una madre adolescente (menos de 20 años) y la participación de abuelas (51 años y más, 20%), lo que sugiere dinámicas familiares diversos. En cuanto al nivel educativo el 60% de los familiares posee una Educación Media General o Técnica Incompleta y solo el 20% tiene estudios universitarios completos. Sobre la afiliación religiosa, se observa una distribución equitativa entre evangélica (40%) y católica (40%), con un 20% que no profesa ninguna religión; esta última característica llama la atención, por cuanto es un factor de protección y de afrontamiento positivo en muchas investigaciones.

Tabla 4. Distribución de los Pacientes según Edad, Periodo de Hospitalización Actual y Frecuencia de Hospitalizaciones Previas

Indicador	Frecuencia	%
Edad del paciente		
0-5 años	1	10%
6-10 años	8	80%
11-15 años	1	10%
Tiempo hospitalizado		
Menos de 1 semana	3	30%
1 a 4 semanas	3	30%
5 a 8 semanas	3	30%
9 a 12 semanas	1	10%
Frecuencia de hospitalización		
1-5 veces	7	70%
Más de 5 veces	1	10%
Ninguna	2	20%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)".

La edad de los pacientes muestra una abrumadora mayoría (80%) en el rango de 6 a 10 años. Esta es una etapa escolar en la que el niño tiene mayor conciencia de su enfermedad, los procedimientos dolorosos y la separación de su entorno habitual, con la presencia de un adolescente (11-15 años) y un preescolar (0-5 años). Con respecto al periodo de hospitalización

actual, los datos se distribuyen en un 30% en estadías cortas (<1 semana) y otro 30% en estancias de 1 a 4 semanas. Es crucial destacar que el 30% restante lleva hospitalizado entre 5 y 12 semanas, es decir, hasta tres meses. Una hospitalización prolongada genera un desgaste físico y emocional extremo en la familia, transformando su rol y estableciendo una relación más intensa y compleja con el personal de enfermería.

El dato más significativo de esta tabla es la frecuencia de hospitalizaciones previas. El 70% de los pacientes ha sido hospitalizado entre 1 y 5 veces previamente. Por otro lado, el 20% no tenía hospitalizaciones previas ("Ninguna"), lo que los identifica como familias potencialmente más vulnerables, desorientadas y con una necesidad máxima de información clara y apoyo emocional desde el primer momento. Un caso (10%) con "Más de 5 veces" sugiere un cuadro clínico particularmente complejo

En la tabla 5, se observa la *percepción de la familia sobre la claridad y comprensión de la información proporcionada por enfermería*; en el primer ítem, fundamental para la seguridad del paciente y la familia, revela que el 70% (5 TA + 2 DA) de los familiares percibe que la información que recibe es clara y comprensible. Este es un resultado alentador, sugiere que en la mayoría de las interacciones, el personal de enfermería logra adaptar su lenguaje. Sin embargo, existe un 20% (1 ED + 1 TD) que expresa un desacuerdo total, lo que indica fallas críticas y potencialmente peligrosas en la comunicación con al menos dos familias.

Tabla 5. Percepción de la familia sobre la claridad y comprensión de la información proporcionada por enfermería.

Item	TA	DA	NN	ED	TD
1. El personal de enfermería me brinda información clara y fácil de entender sobre la condición de mi hijo/a.	5 (50%)	2 (20%)	1 (10%)	1 (10%)	1 (10%)
2. El personal de enfermería me brinda información completa sobre el diagnóstico y tratamiento.	4 (40%)	1 (10%)	2 (20%)	0 (0%)	3 (30%)

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (mayo-agosto 2025)".

Seguidamente, en el segundo ítem, se muestra una percepción notablemente más negativa. Solo la mitad de los familiares (50%: 4 TA + 1 DA) consideran que la información sobre diagnóstico y tratamiento es completa. Un 30% (3 TD) está totalmente en desacuerdo, y un 20% (2 NN) se mantiene neutral, lo que puede interpretarse como duda o incertidumbre.

Tabla 6. Percepción de la familia sobre la escucha activa y la empatía del personal de enfermería

Ítem	TA	DA	NN	ED	TD
3. Siento que el personal de enfermería escucha atentamente mis preocupaciones y preguntas.	8 (80%)	1 (10%)	1 (10%)	0 (0%)	0 (0%)
4. El personal de enfermería muestra empatía y comprensión hacia mis emociones.	5 (50%)	0 (0%)	3 (30%)	2 (20%)	0 (0%)

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)".

En la tabla 6 se presentan los resultados de la *percepción de la familia sobre la escucha activa y la empatía del personal de enfermería*; al respecto el ítem 3 refleja uno de los puntos más importantes de la interacción, ya que un 90% (8 TA + 1 DA) de los familiares se sienten escuchados cuando expresan sus preocupaciones. Esto indica que el personal de enfermería está aplicando efectivamente a la escucha activa, lo cual es un pilar de la comunicación terapéutica que valida los sentimientos de la familia y construye una relación de confianza. Por el contrario, el ítem 4, sobre la demostración de empatía, presenta una brecha significativa. Solo la mitad (50%: 5 TA) está totalmente de acuerdo en que se les muestra comprensión emocional. Un 30% (3 NN) es neutral, lo que podría indicar una actitud fría o distante por parte del cuidador, y un 20% (2 ED) está abiertamente en desacuerdo. La empatía, es un componente crucial, que en base a los resultados emerge como un área crítica de mejora.

Tabla 7. Percepción de la familia sobre el respeto y la participación en el cuidado

Ítem	TA	DA	NN	ED	TD
5. El personal de enfermería respeta mi privacidad durante nuestras conversaciones.	7 (70%)	1 (10%)	0 (0%)	2 (20%)	0 (0%)
6. Me siento incluido/a en la planificación de los cuidados y las decisiones importantes sobre mi hijo.	6 (60%)	1 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (30%)

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (mayo-agosto 2025)".

Continuando con el análisis, en la tabla 7 se observa la percepción de la familia sobre el respeto y la participación en el cuidado, encontrándose que en el ítem 5 muestra que la mayoría de las familias (80%: 7 TA + 1 DA) perciben que su privacidad es respetada, un aspecto fundamental

para generar un ambiente de confidencialidad y confianza. No obstante, un 20% (2 ED) no está de acuerdo. Por otra parte el ítem 6, sobre la inclusión en la planificación del cuidado, arroja resultados polarizados. Un 70% (6 TA + 1 DA) se siente parte activa del proceso, lo que denota una excelente práctica de enfermería centrada en la familia. Sin embargo, un 30% (3 TD) se siente completamente excluido de las decisiones.

A continuación, en la tabla 8. se presenta la percepción de la familia sobre la oportunidad y la calidad técnica de la comunicación. Los ítems 7 y 8 abordan la oportunidad de la comunicación. Mientras que el ítem 8 (momento oportuno) tiene una valoración muy positiva (80%: 7 TA + 1 DA), el ítem 7 (frecuencia adecuada) es el peor evaluado de todo el estudio. Un 70% (4 NN + 3 ED) de las familias considera que la frecuencia de la comunicación es insuficiente o no es la adecuada. El ítem 9, sobre las explicaciones de procedimientos, un 60% (4 TA + 2 DA) las considera adecuadas, pero un 20% (2 TD) las encuentra totalmente inadecuadas y otro 20% (2 NN) es neutral. Dado que los procedimientos (quimioterapia, extracciones de sangre, etc.) son fuentes de gran ansiedad, una explicación deficiente puede aumentar significativamente el estrés tanto del niño como de la familia. Finalmente, el ítem 10 un 60% (5 TA + 1 DA) de los familiares se sienten en un ambiente lo suficientemente seguro como para hacer preguntas sin sentirse juzgados. Sin embargo, un 20% (2 ED) no se siente así, y otro 20% (2 NN) se manifestó con duda.

Tabla 8. Percepción de la familia sobre la oportunidad y la calidad técnica de la comunicación

Ítem	TA	DA	NN	ED	TD
7. El personal de enfermería se comunica conmigo con la frecuencia adecuada.	3 (30%)	0 (0%)	4 (40%)	3 (30%)	0 (0%)
8. La información que recibo del personal de enfermería llega en el momento oportuno.	7 (70%)	1 (10%)	2 (20%)	0 (0%)	0 (0%)
9. El personal de enfermería me explica de forma adecuada los procedimientos que se le realizan a mi hijo.	4 (40%)	2 (20%)	2 (20%)	0 (0%)	2 (20%)
10. Siento que puedo hacer preguntas libremente al personal de enfermería sin sentirme juzgado.	5 (50%)	1 (10%)	2 (20%)	2 (20%)	0 (0%)

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)".

Tabla 9. Distribución del Personal de Enfermería según Género, Edad, Experiencia y Formación

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Género	Femenino	3	60%
	Masculino	2	40%
Edad	20 a 25 años	2	40%
	25 a 30 años	1	20%
	Más de 35 años	2	40%
Años Exp. Laboral	Menos de 1 año	1	20%
	1 a 5 años	2	40%
	Más de 10 años	2	40%
Años Exp. Oncol.	Menos de 1 año	3	60%
Pediátrica	1 a 5 años	1	20%
	Más de 10 años	1	20%
Nivel Educativo	TSU en Enfermería	1	20%
	Licenciatura en Enfermería	2	40%
	Especialización	1	20%
	Maestría/Doctorado	1	20%
Rol Actual	Enfermero Asistencial	4	80%
	Supervisora	1	20%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)".

El análisis de la Tabla 9 revela los datos sociodemográficos del personal enfermero que labora en el área oncológico pediátrico del IAHULA. Con respecto Género, predomina el femenino (60%), lo cual es consistente con la composición tradicional de la profesión de enfermería a nivel global. Sin embargo, la significativa representación masculina (40%) es un dato positivo que refleja la creciente diversificación de la fuerza laboral en enfermería. La Edad y la Experiencia Laboral General muestran por un lado, el 60% de los profesionales son jóvenes (≤ 30 años) y con una experiencia relativamente corta (≤ 5 años). Por otro lado, un 40% son profesionales maduros (> 35 años) con una amplia trayectoria (> 10 años). Esta combinación puede ser muy enriquecedora. Seguido, se observa que en la Experiencia Específica en Oncología

Pediátrica. Un alto porcentaje (60%) tiene menos de un año de experiencia en esta área altamente especializada y emocionalmente demandante.

En cuanto al nivel educativo el 20% es TSU, y en igual proporción posee Maestría/Doctorado (20%). Si bien la Licenciatura es la formación base más común (40%), la presencia de posgrados es alentadora. La supervisora con un alto grado de formación (Maestría/Doctorado) es un pilar fundamental, la diversidad en formación puede llevar a diferencias en el abordaje del cuidado y la profundidad de las explicaciones que se brindan a las familias. Finalmente, el rol confirma que la mayoría (80%) es personal de base o asistencial, que es quien tiene el contacto más directo y continuo con los pacientes y sus familias, siendo por tanto el principal responsable de la comunicación terapéutica día a día.

Tabla 10. Autopercepción del personal de enfermería sobre sus habilidades y barreras en la comunicación terapéutica (Capacitación, Empatía y Adaptación)

Ítem	Descripción	TA	DA	NN	ED	TD	TA+DA
1	Me siento capacitado/a para comunicar información compleja de forma clara.	40%	60%	0%	0%	0%	100%
2	Considero que mi habilidad para escuchar activamente es efectiva.	80%	0%	20%	0%	0%	80%
3	Logro transmitir empatía y comprensión hacia los familiares.	60%	40%	0%	0%	0%	100%
4	Adapto mi lenguaje al nivel de comprensión de cada familiar.	100%	0%	0%	0%	0%	100%
5	Tengo confianza al comunicar noticias desfavorables.	40%	40%	20%	0%	0%	80%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)"

En la tabla 10 se muestra los resultados de la segunda parte del instrumento aplicado al personal enfermero sobre su percepción en la comunicación terapéutica, donde se obtiene que el 100% del personal se considera capacitado para comunicar información compleja, transmitir empatía y adaptar su lenguaje. Esto contrasta marcadamente con la percepción familiar, donde solo un 50% encontró la información completa (Ítem 2 de familiares) y otro 50% no sintió empatía (Ítem 4 de familiares). Esta brecha sugiere una dificultad para autoevaluarse críticamente. El personal puede estar confundiendo la intención con el impacto real de su comunicación.

Sumado a esto, en el ítem 2 un 80% se percibe como un profesional que tiene escucha activa y efectiva. Esto se alinea mejor con la percepción familiar (100% positivo en el ítem 3), lo que indica que esta es una habilidad bien identificada y ejecutada. Así mismo en el ítem 4 sobre la adaptación del lenguaje, el 100% indicas estar satisfecho con su trabajo. En el Ítem 5 sobre comunicar malas noticias, solo un 80% está de acuerdo o totalmente de acuerdo, y un 20% es neutral. Esto es comprensible ya que comunicar malas noticias es una de las competencias más difíciles y estresantes en oncología: por otra parte es mas función medica que de enfermería La neutralidad puede reflejar humildad y conciencia de la dificultad de la tarea.

Tabla 11. Autopercepción del personal de enfermería sobre sus habilidades y barreras en la comunicación terapéutica (Barreras Percibidas, Creencias sobre el Impacto y Apoyo Percibido)

Ítem	Descripción	TA	DA	NN	ED	TD	TA+DA
6	La falta de tiempo es una barrera significativa.	60%	20%	20%	0%	0%	80%
7	El estado emocional de los familiares dificulta la comunicación.	80%	20%	0%	0%	0%	100%
8	La comunicación influye positivamente en la adherencia al tratamiento.	100%	0%	0%	0%	0%	100%
9	Una buena comunicación reduce el estrés y la ansiedad familiar.	100%	0%	0%	0%	0%	100%
10	Me siento apoyado/a por el equipo para abordar situaciones desafiantes.	40%	0%	60%	0%	0%	0%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)"

En la tabla 11 se muestra los resultados de la segunda parte del instrumento aplicado al personal enfermero sobre su percepción en la comunicación terapéutica en los ítems de barreras percibidas, Creencias sobre el Impacto y Apoyo Percibido, Donde se obtiene que, un 80% identifica la carga de trabajo como una barrera significativa. Esto explica directamente el hallazgo más crítico de la encuesta familiar: el 70% de insatisfacción con la frecuencia de la comunicación (Ítem 7 de familiares). El personal es consciente de que no tiene tiempo suficiente para comunicarse tanto como les gustaría o como las familias necesitan.

En Ítem 7 sobre el estado emocional familiar, el 100% del personal reconoce que la ansiedad y la tristeza de las familias dificultan la comunicación. En los Ítems 8 y 9 sobre el impacto en la Adherencia y el Estrés, hay un consenso absoluto (100% TA) sobre el impacto positivo de una buena comunicación. Esto es crucial, ya que indica que el personal de enfermería valora teóricamente la comunicación terapéutica y comprende su importancia clínica, lo que es un motivador clave para implementar mejoras. Por último, en el Ítem un 60% es neutral y un 40% está en Totalmente acuerdo. Esto indica carencia de apoyo interdisciplinario, mentoría y espacios de desahogo o supervisión. Esto contribuye a una comunicación menos efectiva en el espacio laboral.

Tabla 12. Percepción del personal de enfermería sobre el entorno institucional, la capacitación y el apoyo para la comunicación terapéutica

Ítem	Descripción	TA	DA	NN	ED	TD	TA+ DA	ED+ TD
1	Existencia de protocolos o guías claras de comunicación.	0%	0%	40%	40%	20%	0%	60%
2	Recepción de capacitación formal en comunicación terapéutica.	0%	20%	40%	20%	20%	20%	40%
3	La gerencia/supervisión promueve y valora la comunicación efectiva.	20%	40%	40%	0%	0%	60%	0%
4	Asignación de recursos o tiempo suficiente para la comunicación.	20%	40%	20%	20%	0%	60%	20%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)"

A continuación, se presentan los resultados sobre la percepción del personal de enfermería sobre el entorno institucional, la capacitación y el apoyo para la comunicación terapéutica, en este sentido en el Ítem 1 sobre la existencia de protocolos o Guías, un crítico 60% (ED+TD) del personal declara que NO existen protocolos o guías claras que los orienten sobre cómo comunicarse con las familias. Solo un 40% es neutral (NN), esto significa que el personal ejerce la comunicación desde su intuición, experiencia personal o hábitos aprendidos, lo que lleva a la inconsistencia y falta de estandarización que se percibió en los resultados de las familias. La ausencia de guías es una falla sistémica grave.

En el Ítem 2 sobre la capacitación formal, solo un 20% ha recibido capacitación formal, frente a un 40% que explícitamente no la ha recibido (ED+TD) y un 40% neutral. Esto explica directamente la brecha entre la autopercepción de competencia y la realidad percibida por las familias.

Seguido en los ítems 3 y 4 sobre el liderazgo y los Recursos, en el ítem 3 un 60% percibe que la supervisión promueve y valora la comunicación. Es positivo que no haya desacuerdo (0% ED+TD), pero un 40% neutral sugiere que este apoyo podría no ser lo suficientemente visible o activo para todo el equipo. Y en ítem 4 sobre la asignación de Recursos/Tiempo, un 60% está de acuerdo en que se destinan recursos, un 20% está en desacuerdo. Este ítem debe cruzarse con el hallazgo previo de la autopercepción, donde un 80% identificó la falta de tiempo como barrera. Esto indica una contradicción percibida: mientras que una mayoría siente que la institución "destina" recursos, una mayoría abrumadora experimenta que esos recursos son insuficientes en la práctica diaria. La gestión promueve la comunicación, pero la dotación de personal o la carga de trabajo no la facilitan.

Tabla 13. Percepción del personal de enfermería sobre la Evaluación, la Coordinación y valoración perceptiva.

Ítem	Descripción	TA	DA	NN	ED	TD	TA+D A	ED+ TD
5	La comunicación efectiva es considerada en la evaluación de desempeño.	60%	40%	0%	0%	0%	100%	0%
6	Coordinación fluida con otros profesionales para informar a familias.	20%	40%	20%	20%	0%	60%	20%
7	La comunicación es un pilar fundamental en la percepción del servicio.	100%	0%	0%	0%	0%	100%	0%

Fuente: Entrevista aplicada al Familiar del Niño Hemato-Oncológico y a el Personal de Enfermería en el IAHULA (T8), Mérida (Mayo-Agosto 2025)"

En la tabla 13 se presentan los resultados sobre la percepción del personal de enfermería sobre Evaluación, la Coordinación y valoración perceptiva en el personal enfermero, donde se obtiene en Ítem 5 (Evaluación de Desempeño): el 100% del personal considera que la

comunicación es un aspecto evaluado en su desempeño. Esto contrasta fuertemente con la falta de protocolos (ítem 1) y capacitación (ítem 2), en el Ítem 6 (Coordinación fluida con otros profesionales), los resultados muestran que un 60% percibe una coordinación fluida con médicos y psicólogos para informar a las familias. Sin embargo, un 20% está en desacuerdo y otro 20% es neutral, esto sugiere que comunicación interdisciplinaria es inconsistente.

Y por último en el ítem 7 sobre la comunicación como pilar fundamental, Hay un consenso absoluto (100% TA) sobre la importancia estratégica que la comunicación tiene para la satisfacción familiar y la percepción de calidad del servicio. Esto confirma que el personal comprende el impacto central de su labor comunicativa, lo que es un motivador clave para aceptar y participar en futuras iniciativas de mejora.

Matriz FODA

En este espacio, se presenta un análisis estratégico detallado de los resultados de la investigación a través de una matriz FODA, esta herramienta ha permitido identificar las Fortalezas y Debilidades internas del servicio de enfermería en la unidad T8 del IAHULA, así como, las Oportunidades y Amenazas externas del entorno. A partir de este diagnóstico, se han formulado una serie de estrategias específicas diseñadas para potenciar los aspectos positivos y mitigar los negativos, por ende, a continuación, se detalla la matriz y se explican las estrategias resultantes, proporcionando una hoja de ruta para la mejora continua de la comunicación terapéutica en la unidad.

Tabla 14. Matriz FODA

	Fortalezas (F)	Debilidades (D)	Tipo de Estrategia	Descripción de la Estrategia
Factores Internos	• F1: Vocación y Empatía del Personal: Las familias perciben y valoran la conexión humana y el cuidado con vocación, lo que valida la coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal del personal de enfermería. • F2: Disposición para el Apoyo: El personal está dispuesto a brindar apoyo emocional a los niños y sus familias, un aspecto que es altamente valorado.	• D1: Falta de Protocolos Formalizados: No existen guías estandarizadas para la comunicación terapéutica, lo que genera inconsistencia en la información. • D2: Capacitación Insuficiente: El personal de enfermería carece de capacitación especializada en comunicación terapéutica, gestión y áreas clave como la oncología pediátrica. • D3: Inconsistencia en la Calidad del Servicio: Los padres y familiares perciben una diferencia	Estrategias Ofensivas (FO): Usar las Fortalezas para aprovechar las Oportunidades.	• (F1, F2 + O1): Desarrollar un programa de capacitación en comunicación terapéutica en colaboración con la Escuela de Enfermería de la ULA, utilizando la vocación del personal como base para la enseñanza de técnicas especializadas. • (F3 + O3): Implementar modelos de cuidado humanizado que capitalicen la empatía del personal, promoviendo la adaptación del servicio a las necesidades reales de los pacientes.

	• F3: Capacidad de Adaptación: A pesar de las carencias, el personal adapta su atención para brindar el mejor cuidado posible en el entorno hospitalario.	significativa en la calidad de la atención entre los distintos equipos de trabajo. • D4: Vacío de Información: Los familiares expresan insatisfacción con la frecuencia y la completitud de la información sobre el diagnóstico y el tratamiento.	
	Oportunidades (O) Amenazas (A)	Estrategias de Adaptación (DO): Minimizar las Debilidades aprovechando las Oportunidades.	• (D1, D2 + O1, O2): Colaborar con la ULA para diseñar protocolos formalizados de comunicación terapéutica e incluirlos en el pensum académico, abordando la falta de capacitación desde la formación profesional. • (D3, D4 + O3): Diseñar un sistema de monitoreo de la calidad de la atención que permita identificar y corregir las inconsistencias entre equipos, elevando la satisfacción de las familias.
Factores Externos	• O1: Soporte Académico de la ULA: La Escuela de Enfermería cuenta con una Línea de Gerencia del Cuidado, lo que permite la creación de nuevas asignaturas electivas y el desarrollo de programas de especialización. • O2: Interés en la Investigación: La realización de este estudio abre la posibilidad de futuras investigaciones experimentales y cuantitativas para medir el impacto de nuevas intervenciones. • O3: Evolución de los Modelos de Cuidado: La tendencia global hacia un cuidado más humanizado y centrado en el paciente es una oportunidad para mejorar los servicios del IAHULA.	• A1: Impacto Emocional del Cáncer Infantil: La complejidad y el estrés inherente al diagnóstico oncológico en niños dificultan la comunicación y la gestión de las emociones de las familias. • A2: Vulnerabilidad de las Familias: La falta de comprensión de la información médica y la incertidumbre que genera la enfermedad pueden minar la confianza en el personal y el sistema de salud. • A3: Barreras del Entorno Hospitalario: La saturación de los servicios y la falta de recursos pueden limitar la capacidad del personal para dedicar el tiempo necesario a una comunicación efectiva.	Estrategias Defensivas (FA): Usar las Fortalezas para enfrentar o reducir el impacto de las Amenazas. • (F1 + A1): Reforzar la formación en apoyo emocional para el personal, utilizando su empatía innata para mitigar el impacto psicológico del diagnóstico en las familias. • (F2 + A2): Utilizar la disposición para el apoyo emocional como una herramienta para generar confianza en las familias, contrarrestando la vulnerabilidad y la incertidumbre.
		Estrategias de Supervivencia (DA): Minimizar las Debilidades y evitar las Amenazas.	• (D1, D4 + A3): Implementar un sistema de comunicación que estandarice la entrega de información vital a las familias, garantizando la completitud de los datos a pesar de la limitación de tiempo y recursos. • (D3 + A2): Establecer mecanismos de retroalimentación constante con las familias para detectar y corregir las diferencias en la calidad del servicio entre equipos, generando un ambiente de mayor confianza.

Abreviaturas:

F: Fortalezas. Son los puntos fuertes o aspectos positivos internos de la institución y del personal de enfermería que pueden ser controlados.

D: Debilidades. Son los puntos débiles o aspectos negativos internos que limitan la calidad del servicio y que también pueden ser controlados.

O: Oportunidades. Son los factores externos positivos que el servicio de enfermería y la institución pueden aprovechar para su beneficio. Estos factores son ajenos a la organización.

A: Amenazas. Son los factores externos negativos que pueden representar un riesgo o complicación para el servicio de enfermería y el hospital. Estos factores son incontrolables para la organización.

FO: Estrategias Ofensivas. Son las acciones diseñadas para utilizar las fortalezas de la organización con el fin de aprovechar las oportunidades del entorno.

DO: Estrategias de Adaptación. Son las acciones diseñadas para superar las debilidades de la organización, aprovechando las oportunidades que el entorno presenta.

FA: Estrategias Defensivas. Son las acciones diseñadas para utilizar las fortalezas de la organización para mitigar o contrarrestar las amenazas del entorno.

DA: Estrategias de Supervivencia. Son las acciones diseñadas para minimizar las debilidades de la organización y, al mismo tiempo, evitar o reducir el impacto de las amenazas.

Análisis e Interpretación de los Resultados

La interpretación de los datos recopilados en esta investigación proporciona una descripción detallada de las percepciones y experiencias de los familiares de pacientes pediátricos hemato-oncológicos, así como del personal de enfermería en la unidad T8, ante ello, demuestran la existencia de una desconexión notable entre la capacidad del personal para escuchar las preocupaciones de las familias y la percepción de estas últimas sobre el apoyo emocional recibido, asimismo, se observa una insatisfacción con la frecuencia y la completitud de la información sobre el diagnóstico y el tratamiento, lo que se vincula directamente con la sensación de exclusión de las familias en la toma de decisiones, por ende, el estudio realizado en su proceso de diagnóstico también pone de manifiesto una contradicción en la autopercepción del personal de enfermería: aunque se les evalúa por su desempeño comunicacional, no cuentan con protocolos claros ni capacitación formal, esta situación se agrava por la falta de coordinación fluida entre los equipos

de trabajo, todo esto en conjunto, son elementos que indican que la comunicación terapéutica no es solo una habilidad individual, sino un aspecto del cuidado que requiere ser gestionado de manera integral para garantizar un servicio consistente y de calidad entre todos, es por eso que en esta sección del capítulo se presentan los aspectos más relevantes que derivaron del análisis del proceso de la investigación realizada:

- La desconexión entre la escucha de preocupaciones (ítem 3) y la demostración de empatía (ítem 4) es la brecha más significativa. Sugiere que el personal puede estar priorizando la tarea clínica sobre la conexión humana. Implementar formación en inteligencia emocional y comunicación no verbal (contacto visual, tono de voz, gestos) es crucial.

- La insatisfacción con la frecuencia (ítem 7) es un llamado de atención. Las familias necesitan sentir una presencia continua, no solo interacciones transaccionales. Rondas de enfermería dedicadas no solo a chequear signos vitales, sino a preguntar "¿Cómo se siente hoy? ¿Tiene alguna pregunta?" podrían marcar una diferencia radical.

- La percepción de que la información sobre diagnóstico/tratamiento no es completa (ítem 2) y de que un grupo se siente excluido de las decisiones (ítem 6) está interrelacionada. Refleja un modelo donde la información fluye de manera unidireccional (médico -> enfermería -> familia) en lugar de un modelo de cuidado colaborativo. Fomentar reuniones interdisciplinarias con la familia y capacitar al personal en modelos de decisión compartida son estrategias recomendadas.

- Evaluar el desempeño en comunicación (Ítem 5) sin proporcionar protocolos (Ítem 1) o capacitación (Ítem 2) es una práctica contradictoria que puede generar ansiedad y sentimientos de injusticia entre el personal. La evaluación debe ir de la mano del desarrollo y el apoyo.

- La falta de coordinación fluida percibida por un segmento del personal (Ítem 6) es un hallazgo crítico. La comunicación terapéutica no es solo una responsabilidad de enfermería; es un esfuerzo de equipo. Si los mensajes no están alineados entre profesionales, el esfuerzo de enfermería se ve debilitado.

ANEXOS

www.bdigital.ula.ve

ANEXO 1. Planilla de Validación de Instrumentos



Universidad de Los Andes.
Facultad de Medicina
Escuela de enfermería

Instrumento para la validación de **CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y LA SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO HEMATO-ONCOLOGICO CON EL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL IAHULA (T8), MÉRIDA (MAYO-AGOSTO 2025)**

CRITERIOS	EVALUACIÓN			
	EXCELENTE	BUENO	REGULAR	DEFICIENTE
Presentación del instrument				
Claridad de la redacción del contenido				
Pertinencia de las variables con los indicadores				
Relevancia del contenido				
Factibilidad de aplicación				

Apreciación Cualitativa del Evaluador:

Profesión: _____

Lugar de Trabajo: _____

Observaciones: _____

Validado por: _____

C.I. _____

Firma: _____

ANEXO 2. Formato Modelo de Cuestionario para Familiares del Paciente



Universidad de Los Andes.
Facultad de Medicina
Escuela de enfermería
Unidad Curricular: Investigación de Enfermería

CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y LA SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO HEMATO-ONCOLÓGICO CON EL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL IAHULA (T8), MÉRIDA (MAYO-AGOSTO 2025)

Línea de investigación: Gerencia del Cuidado de la Enfermería

I. Información General del Familiar y del Paciente

A-¿Cuál es su rol o relación con el niño/a hospitalizado/a? () Madre () Padre () Tutor/a legal () Otro (especifique): _____ B-¿Cuál es su rango de edad? () menos de 20 años () 21--30 años () 31-40 años () 41-50 años () 51 años y mas	C-¿Cuál es el nivel educativo más alto que usted ha alcanzado? () Educación Básica Completa () Educación Básica Incompleta () Educación Media General o Técnica Completa (Bachillerato) () Educación Media General o Técnica Incompleta (Bachillerato) () Educación Universitaria Completa (Técnico Superior, Licenciatura, Postgrado) () Educación Universitaria Incompleta (Técnico Superior, Licenciatura, Postgrado) () Otro (especifique) _____ D-¿Practica alguna religión? () Católica () Evangélica () Otra () Ninguna	E-¿Cuál es la edad actual del niño/a hospitalizado/a? () 0-5 años () 6-10 años () 11-15 años F-¿Cuánto tiempo lleva el niño (a) hospitalizado/a en esta unidad ? () Menos de 1 semana () 1 a 4 semanas () 5 a 8 semanas () 9 a 12 semanas () Más de 13 semanas G-¿Cuántas hospitalizaciones previas ha tenido su hijo/a por esta condición (sin contar la actual)? () Ninguna () 1-5 veces () Más de 5 veces
---	--	--

II. Percepción de la Calidad de la Comunicación

Indicar su nivel de acuerdo utilizando la siguiente escala:

1 = Totalmente en desacuerdo (TD)

2 = En desacuerdo (ED)

3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo (NN)

4 = De acuerdo (DA)

5 = Totalmente de acuerdo (TA)

No	Alternativa	TD 1	ED 2	NN 3	DA 4	TA 5
	El personal de enfermería me brinda información clara y fácil de entender sobre la condición de mi hijo/a.					
	El personal de enfermería me brinda información completa sobre el diagnóstico y tratamiento					
	Siento que el personal de enfermería escucha atentamente mis preocupaciones y preguntas.					
	El personal de enfermería muestra empatía y comprensión hacia mis emociones.					
	El personal de enfermería respeta mi privacidad durante nuestras conversaciones.					
	Me siento incluido/a en la planificación de los cuidados y las decisiones importantes sobre mi hijo/a					
	El personal de enfermería se comunica conmigo con la frecuencia adecuada.					
	La información que recibo del personal de enfermería llega en el momento oportuno.					
	El personal de enfermería me explica de forma adecuada los procedimientos que se le realizan a mi hijo/a.					
	Siento que puedo hacer preguntas libremente al personal de enfermería sin sentirme juzgado/a.					

ANEXO 3. Formato Modelo de Cuestionario para el Personal de Enfermería



Universidad de Los Andes.
Facultad de Medicina
Escuela de enfermería
Unidad Curricular: Investigación de Enfermería

CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y LA SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO HEMATO-ONCOLÓGICO CON EL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL IAHULA (T8), MÉRIDA (MAYO-AGOSTO 2025)

Línea de investigación: Gerencia del Cuidado de la Enfermería

I. Información General del Personal de Enfermería

A- Género: ☐ Femenino ☐ Masculino B-¿Cuál es su rango de edad? ☐ 20-25 años ☐ 25-30 años ☐ 30-35 años ☐ Más de 35 años	C-¿Cuántos años Años tiene de experiencia profesional total en enfermería? ☐ Menos de 1 año ☐ 1-5 años ☐ 5-10 años ☐ Más de 10 años D-¿Cuántos años tiene de experiencia específica en oncología pediátrica? ☐ Menos de 1 año ☐ 1-5 años ☐ 5-10 años ☐ Más de 10 años	E-¿Cuál es el Nivel educativo más alto que ha alcanzado en enfermería:? ☐ T.S.U. en Enfermería ☐ Licenciado/a en Enfermería ☐ Especialización/Postgrado ☐ Maestría/Doctorado F-¿Cuál es su Rol actual en la unidad T8? ☐ Enfermero/a asistencial ☐ Supervisor/a de enfermería ☐ Jefe/a de unidad ☐ Otro (especifique): _____
--	---	--

II. Percepción sobre la Comunicación Terapéutica

Escala de respuesta:

1 = Totalmente en desacuerdo

2 = En desacuerdo

3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo

4 = De acuerdo

5 = Totalmente de acuerdo

Nº	Alternativa	TD 1	ED 2	NN 3	DA 4	TA 5
1	Me siento capacitado/a para comunicar información compleja (diagnóstico, tratamiento) de forma clara a los familiares.					
2	Considero que mi habilidad para escuchar activamente a los familiares es efectiva.					
3	Logro transmitir empatía y comprensión hacia los familiares, especialmente en momentos difíciles.					
4	Siempre intento adaptar mi lenguaje y la cantidad de información al nivel de comprensión de cada familiar.					
5	Tengo confianza al comunicar noticias desfavorables o pronósticos complejos a los familiares.					
6	La falta de tiempo debido a la carga de trabajo es una barrera significativa para una comunicación óptima con los familiares.					
7	El estado emocional de los familiares (ansiedad, tristeza) dificulta a veces la comunicación efectiva.					
8	La comunicación terapéutica con los familiares influye positivamente en la adherencia al tratamiento de los niños.					
9	Considero que una buena comunicación reduce el estrés y la ansiedad en los familiares.					
10	Me siento apoyado/a por el equipo médico y de enfermería para abordar situaciones de comunicación desafiantes con los familiares.					

III. Aspectos Gerenciales de Calidad del Servicio

Escala de respuesta:

1 = Totalmente en desacuerdo

2 = En desacuerdo

3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo

4 = De acuerdo

5 = Totalmente de acuerdo

Nº	Alternativa	TD 1	ED 2	NN 3	DA 4	TA 5
1	Existen protocolos o guías claras de comunicación en la unidad que me orientan sobre cómo interactuar con los familiares.					
2	He recibido capacitación formal sobre habilidades de comunicación terapéutica durante mi tiempo en esta unidad o institución					
3	La gerencia/supervisión de la unidad promueve activamente y valora la comunicación efectiva con los familiares como un indicador de calidad.					
4	Se destinan recursos o tiempo suficiente para que el personal de enfermería pueda comunicarse adecuadamente con los familiares.					
5	La comunicación efectiva con los familiares es un aspecto considerado en mi evaluación de desempeño como enfermero/a.					
6	La coordinación y comunicación entre el personal de enfermería y otros profesionales del equipo (médicos, psicólogos) es fluida para informar a los familiares.					
7	Considero que la calidad de la comunicación es un pilar fundamental en la percepción global del servicio de enfermería por parte de los familiares.					

ANEXO 4. Fotografías

Figura 1. Instalaciones del T8



Figura 2. Aplicación de Encuestas



CONCLUSIONES

La investigación en el ámbito de la salud, en particular en entornos tan sensibles como la oncología pediátrica, se convierte en un reflejo de la realidad asistencial, por lo que este estudio sobre la calidad de la comunicación terapéutica ofreció una visión sobre el aspecto que muestra las experiencias de las familias que enfrentan el cáncer infantil en el T8, partiendo desde una problemática que reconoció la necesidad de comprender la dinámica comunicativa en un entorno donde el paciente es un niño y el cuidador-representante principal que en la mayoría de los casos resulta ser una madre o abuela.

Por ende, el estudio realizado cuya naturaleza fue cuantitativa tuvo un diseño transeccional y un alcance correlacional que permitió adentrarse en la vivencia de los familiares que acompañaron a sus niños durante el tratamiento de diagnósticos como por ejemplo: leucemia, tumores y linfomas, ante ello, se constató que la calidad de la interacción entre la enfermería y las familias influyó directamente en la percepción de la atención y en su nivel de satisfacción, donde el análisis del perfil sociodemográfico de los cuidadores arrojó que el principal de los roles familiares del niño, fue el de las madres o abuelas cuyas edades comprendían entre 21 y más de 51 años, un dato que contrastó con la noción de que son las madres quienes habitualmente asumen esa responsabilidad más que los padres, y que enfatizó una dinámica familiar particular en un entorno de hospitalización de niños cuyas edades principalmente entre seis (6) a diez años pero variaban, al igual que las frecuencias de ingreso que oscilaban entre una primera vez y múltiples ocasiones.

Los resultados en el proceso de diagnóstico situacional también mostraron una dualidad en la percepción de la atención recibida, por una parte, se confirmó la existencia de una conexión humana, la cual fue altamente valorada por las familias, lo que validó que el personal de enfermería posee una vocación arraigada al cuidado, este fenómeno se reflejó en la satisfacción de los familiares con el soporte emocional que se les brindó (Ítem 4 del cuestionario), lo que evidenció una fortaleza sobre la cual se puede construir una estrategia de mejora, la coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal (Ítem 8) que se percibió también subrayó la autenticidad del personal y contribuyó significativamente a la construcción de la confianza, la mayoría de los familiares expresó que el personal escuchó atentamente sus preocupaciones y preguntas (Ítem 3), lo que indicó una buena disposición para el intercambio de información.

Sin embargo, a pesar de esa base sólida, se identificaron puntos que requerían un análisis profundo, por ende, los datos indicaron una insatisfacción con la frecuencia de la comunicación (Ítem 7 del cuestionario) y la percepción de que la información sobre el diagnóstico como también el tratamiento no era completa (Ítem 2), lo que creó una brecha con el derecho de los familiares a una información oportuna y transparente, ante ello, este vacío comunicacional no fue casual; se relacionó con una autopercepción del personal que manifestó la existencia de barreras importantes: como es la falta de protocolos formalizados y una escasa capacitación especializada en comunicación terapéutica (Ítems 1 y 2 del cuestionario de enfermería), esta situación mostró una desconexión entre el deseo genuino de ayuda del personal y un sistema que no siempre proveyó las herramientas adecuadas.

El análisis de la distribución del personal de enfermería, según su género, edad, experiencia y formación, permitió notar la necesidad de una estandarización en la práctica, por lo tanto la heterogeneidad en la formación y los años de experiencia evidenció que la empatía y la buena voluntad, aunque son un punto de partida, no son suficientes para garantizar un servicio consistente, adicionalmente, se notó que la percepción del personal sobre la evaluación y coordinación (Ítems 5 y 6 del cuestionario de enfermería) reveló que no existe una valoración formal de la comunicación como parte de su desempeño, y que la falta de coordinación fluida con otros profesionales debilita sus esfuerzos individuales, fue en este punto donde la gerencia del cuidado se volvió un factor determinante, es por eso, que se observó que era su responsabilidad crear un ambiente donde la comunicación no fuera simplemente una habilidad individual, sino un valor institucional, ahora bien, esto implicó la necesidad de valorar la comunicación como un indicador de calidad y destinar recursos para la capacitación formal del personal en habilidades de escucha activa, empatía y en la manera adecuada de dirigir la información tanto al niño paciente, como a sus familiares, en un contexto médico de gran complejidad como es el cáncer.

En última instancia, la realización de esta tesina se convirtió en una voz que llamó a la acción, a trascender la rutina clínica para priorizar una atención que fuera tan competente en lo médico como transparente en lo humanitario, los resultados logrados en el proceso de esta investigación invitan a una reflexión que fomenta la inversión en el desarrollo de herramientas gerenciales y en la formación continua, por lo que fue necesario asegurar que cada palabra, cada gesto y cada interacción se convirtieran en una pieza fundamental para un cuidado integral, que no solo aspire a la sanación física, sino también al bienestar emocional y la confianza de cada familia.

RECOMENDACIONES

A partir de los resultados conseguidos en el estudio, que trascienden la mera cuantificación de datos, se ha logrado un diagnóstico situacional que revela las luces y sombras de la comunicación terapéutica en un entorno tan sensible como la oncología pediátrica, lejos de ser un simple cierre, esta investigación se convierte en el punto de partida para un proceso de mejora continua, cuya hoja de ruta se plasma en el siguiente listado de recomendaciones estratégicas, donde estas propuestas se han concebido con una estructura deliberada y reflexiva, buscando no solo mitigar los puntos débiles detectados, sino también capitalizar las fortalezas y establecer cimientos sólidos para el futuro, es por ello, que se presentan de manera diferenciada, atendiendo a los distintos niveles de acción necesarios: desde las medidas gerenciales y de gestión asistencial que competen al propio Hospital y a la unidad T8, hasta las consideraciones curriculares para la formación académica en la Escuela de Enfermería, finalmente, las directrices para futuras investigaciones que permitan seguir profundizando en esta temática crucial, asegurando así que las intervenciones se basen en evidencia y que la calidad del servicio evolucione de manera constante, todo esto será explicado a continuación:

1. Recomendaciones para el T8 y el IAHULA

- Se recomienda que la gerencia del cuidado en el IAHULA, en específico la unidad T8, priorice la implementación de las siguientes medidas para asegurar una atención de calidad homogénea que no dependa del equipo de trabajo de turno, una diferencia que los familiares han reconocido.
- Implementación de Protocolos de Comunicación Terapéutica Formales y Estandarizados: La gerencia del cuidado debe liderar la creación, formalización y aplicación rigurosa de guías de comunicación terapéutica para el personal de enfermería. Estos protocolos deben detallar cómo abordar temas sensibles, la frecuencia de la comunicación y la manera de entregar información completa y comprensible sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, reduciendo la ansiedad y el vacío informativo que perciben los familiares.
- Capacitación Continua y Especializada: Es fundamental que se destinen recursos y tiempo para la capacitación especializada del personal de enfermería. Estos programas deben incluir talleres prácticos sobre escucha activa, empatía y la adaptación del lenguaje verbal y no verbal para dirigirse a los niños pacientes con un lenguaje apropiado para su edad, y a los familiares, abordando sus emociones y preocupaciones.

- **Planificación Estratégica para la Prestación de Servicios:** Es crucial planificar estrategias de atención que sean de carácter exclusivo y directo para los niños oncológicos. Los protocolos de atención deben ser rigurosos y cumplirse con exactitud, garantizando que todos los padres y cuidadores reciban un servicio de la más alta calidad y que no existan disparidades entre los equipos de enfermería.
- **Valoración Gerencial y Reconocimiento de la Comunicación:** Se sugiere incluir la calidad de la comunicación terapéutica como un indicador clave en la evaluación de desempeño del personal de enfermería. Esto no solo legitimaría su importancia como un valor institucional, sino que también motivaría al personal a mejorar sus habilidades comunicacionales de manera constante a través de incentivos y reconocimientos.
- **Mejora en la Coordinación Interprofesional:** Se deben promover y formalizar espacios de reunión interdisciplinaria donde el personal de enfermería pueda coordinar de manera fluida la información con médicos, psicólogos, nutricionistas y otros profesionales. Esto asegurará la coherencia de los mensajes y evitará la entrega de información incompleta o contradictoria, lo que a su vez reducirá la angustia y ansiedad en las familias.

2. Recomendaciones Institucionales el Ámbito Académico:

- **Inclusión de Asignaturas Electivas Especializadas:** Se propone a la Escuela de Enfermería la inclusión de asignaturas electivas o unidades curriculares enfocadas específicamente en la oncología pediátrica y la gerencia del cuidado. Estas materias permitirían que los futuros profesionales de enfermería se especialicen desde su formación de pregrado, preparándolos para los desafíos de entornos clínicos de alta complejidad.
- **Fortalecimiento Curricular en Comunicación Terapéutica:** el pensum de estudios debería profundizar en la comunicación terapéutica como una habilidad técnica indispensable, por lo que se sugiere incorporar talleres prácticos y simulaciones para que los estudiantes aprendan a comunicar de manera efectiva en situaciones de crisis y a manejar las emociones de los pacientes y sus familiares además de las prácticas profesionales habituales (pasantías).
- **Integración de la Gerencia y la Calidad del Cuidado:** Se recomienda que la gerencia y la calidad de los servicios de enfermería se aborden de manera integral en la formación académica, por ende, los futuros profesionales deben comprender que la gerencia no es solo una función administrativa, sino una herramienta para garantizar la calidad asistencial, la eficiencia y, sobre todo, la satisfacción del paciente y su familia.

- **Énfasis en la Actualización Farmacológica y Terapéutica:** Debido a la rapidez con la que avanzan los tratamientos oncológicos, se sugiere actualizar el pensum en el área de medicamentos para el cáncer. Esto asegurará que los futuros profesionales de enfermería estén al tanto de las últimas innovaciones en el cuidado y puedan ofrecer información precisa y relevante a los pacientes y sus familias.
- **Promoción de la Investigación como Vía para la Mejora Continua:** Se invita a la universidad a promover la realización de proyectos de investigación en el ámbito de la gerencia en el área de enfermería, la calidad del servicio y la comunicación terapéutica mucho más recurrente, ya que estos estudios son fundamentales para diagnosticar problemas y proponer soluciones basadas en evidencia, fortaleciendo así la profesión y conexión con instituciones como el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), entre otros.

3. Proyecciones para Futuras Investigaciones

La naturaleza cuantitativa de esta investigación permitió un diagnóstico situacional preciso y sentó las bases para el siguiente paso, por lo tanto, es vital continuar con el estudio para verificar los efectos de las intervenciones.

- **Continuidad de la Línea de Investigación Cuantitativa y Experimental:** Se recomienda continuar con esta línea de investigación, pero mejorando el enfoque a futuro, por lo que se podrían diseñar estudios experimentales que apliquen y midan el impacto de las técnicas de comunicación o protocolos gerenciales en el personal de enfermería de la unidad T8 e incluso replicabilidad en otros departamentos asociados al tema.
- **Estudio Longitudinal de la Percepción de la Calidad:** Es importante continuar con el estudio de la perspectiva de la calidad percibida por los familiares de los niños pacientes, con el fin de verificar si las intervenciones y estrategias implementadas modifican su comportamiento y percepción a lo largo del tiempo.
- **Profundización en la Comunicación Terapéutica desde un Enfoque Cualitativo:** Para futuras investigaciones, es fundamental abordar el tema de la comunicación terapéutica con un enfoque evaluativo no solo desde la percepción de las familias y el personal, sino también las barreras psicológicas y conductuales que impactan el proceso, ante ello, se recomienda el uso de metodologías cualitativas para explorar en detalle las experiencias y vivencias de los involucrados.

4. Motivación para los Futuros Investigadores de Enfermería

Este estudio realizado demuestra el valor de la investigación en el campo de la enfermería y su impacto directo en la calidad de la atención al paciente, por lo tanto, se invita a los futuros grupos de estudiantes a tomar esta investigación como un punto de partida para continuar profundizando en esta línea. La combinación de la gerencia del cuidado, la calidad del servicio, la comunicación terapéutica, el apoyo emocional y la atención a la familia en un entorno tan complejo como es la oncología pediátrica, ofrece un amplio abanico de oportunidades para el desarrollo académico y profesional. Es en la intersección de estos temas donde reside el verdadero potencial para crear un cambio significativo, cada estudio, cada nueva medición, cada análisis, contribuye a la construcción de un sistema de salud más humano y efectivo, donde la ciencia y la empatía se entrelazan para el bienestar de los pacientes y sus familias.

www.bdigital.ula.ve

REFERENCIAS

- Alfonso, A. C., & Rojas, S. M. (2022). Comunicación terapéutica en enfermería: reflexiones para la práctica clínica en Venezuela. *Revista Salus*, 26(1), 74–79.
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Pediatric cancer and the family: An integrative review. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 406–422.
- Alquwez, N., Cruz, J. P., Alquwez, W., & Tumala, R. B. (2022). Nurses' attitudes and experiences toward communication with families of children with cancer: A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Nursing*. Disponible en: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(22\)00019-7/abstract](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(22)00019-7/abstract)
- American Academy of Pediatrics (AAP). Committee on Bioethics. (2016). Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 138(2), e20161484. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/2/e20161484>
- American Nurses Association (ANA). (2010). *Nursing: Scope and Standards of Practice* (2nd ed.). American Nurses Publishing.
- American Nurses Association (ANA). (2021). *Nursing's Social Policy Statement: The Essence of the Profession*. American Nurses Publishing.
- Arnold, E. C., & Boggs, K. U. (2016). *Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses* (7th ed.). Saunders.
- Avedis Donabedian. (1980). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring, Volume 1: The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment*. Health Administration Press.
- Bass, B. M., & Riggio, R. E. (2006). *Transformational Leadership* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8th ed.). Oxford University Press.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Perfetto, M., Snyder, R. E., Stevens, M., & Trabin, T. (2013). Patient and Family Engagement: A Framework for Improving Quality. *Health Affairs*, 32(2), 223–230. Disponible en: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Castro, R., et al. (2022). Prácticas clínicas de comunicación del diagnóstico en oncología pediátrica: una revisión sistemática. *Revista Española de Oncología Pediátrica*, 15(2), 87-99.

CDC. (2008). Publicaciones de NIOSH - Exposición al estrés: riesgos ocupacionales en los hospitales (2008-136). https://www.cdc.gov/spanish/niosh/docs/2008-136_sp/default.html

Cedan, M. (2023). El Impacto Psicológico Y Afrontamiento del Cáncer Infantil Y Su Diagnóstico bajo la perspectiva de los padres. *Revista de Psicología Clínica y de la Salud*, 18(1), 45-60.

Centro Médico ABC. (s.f.). Oncología pediátrica. Recuperado de <https://centromedicoabc.com/revista-digital/oncologia-pediatrica/>

Cifuentes-Rivera, P., & López-Díaz, S. (2025). Comunicación entre los niños, sus padres y los profesionales de la salud en situaciones de cáncer infantil: Scoping Review. *Revista Colombiana de Enfermería*, 25(1), 1–18. <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE/article/view/4666>

Clínica Universidad de Navarra. (s.f.). Comunicación terapéutica: qué es. Recuperado de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/comunicacion-terapeutica>

Clínica Universidad de Navarra. (s.f.). Empatía - Diccionario médico. Recuperado de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/empatia>

Código Deontológico de los Profesionales de Enfermería de la República Bolivariana de Venezuela (2008). Aprobado por el Comité Ejecutivo de la Federación de Colegios de Enfermería. Caracas, Venezuela.

Colegio Oficial de Enfermería de Huesca. (s.f.). Actualidad: Escuchar para sanar. La importancia de la escucha activa en Enfermería. Recuperado de <https://www.colegioenfermeriahuesca.org/actualidad-escuchar-para-sanar-la-importancia-de-la-escucha-activa-en-enfermeria/>

Comunidad de Madrid. (s.f.). Bienestar emocional y salud. Recuperado de <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/bienestar-emocional-salud>

Consejo Internacional de Enfermeras. (2021). Código Internacional de Ética para Enfermeras y Enfermeros. https://www.icn.ch/sites/default/files/2021-12/ICN_Code-of-Ethics_ES_WEB.pdf

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5.453, 24 de marzo de 2000.

Coyne, I., & Amory, A. (2018). Family-centred care: An overview of the literature. *Journal of Child Health Care*, 22(1), 6–19. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1367493517700257>

Deming, W. E. (1986). *Out of the Crisis*. MIT Press.

Diekema, D. S. (2011). Parental Refusal of Medical Treatment for Children. *The New England Journal of Medicine*, 365(2), 1981–1983.

Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. Oxford University Press.

Egan, G. (2014). *The Skilled Helper: A Problem-Management and Opportunity-Development Approach to Helping* (10th ed.). Cengage Learning.

Family-Centered Care: An Approach for the '90s. (1990). Maternal and Child Health Bureau. U.S. Department of Health and Human Services.

Fundación Casa Ronald McDonald. (s.f.). Cuidado Centrado en la Familia. Recuperado de <https://casaronald.org.co/nosotros-2/mision-y-vision-2/>

Gao, X., Qi, Y., & Shen, Q. (2024). Therapeutic Parent–Child Communication and Health Outcomes in the Childhood Cancer Context: A Scoping Review. *Cancers*, 16(13), 2152.

Gobierno de México. (s.f.). Gerencia en los Sistemas de Salud. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/gerencia-de-los-sistemas-de-salud?state=published>

González, L. (2022). Percepción de madres de niños hospitalizados sobre el apoyo del personal de enfermería en un centro de salud del estado Mérida. [Trabajo de Grado de Licenciatura, Universidad de Los Andes]. Saber ULA.

Griffiths, P., Recio-Saucedo, A., Dall'Ora, C., Briggs, J., Meredith, P., Smith, G. B., & Simon, M. (2018). The association between nurse staffing and hospital-acquired adverse events in nonsurgical hospital settings: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 137-149. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.06.002>

HealthyChildren.org. (s.f.). ¿Qué es un hematólogo/oncólogo pediátrico?. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/family-life/health-management/pediatric-specialists/Paginas/what-is-a-pediatric-hematologist-oncologist.aspx>

Henderson, V. (1966). *The Nature of Nursing: A Definition and Its Implications for Practice, Research, and Education*. Macmillan.

Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, M. P. (s.f.). Diseños no experimentales. Recuperado de http://online.aliat.edu.mx/adistancia/InvCuantitativa/LecturasS4/Hernandez_Sampieri_Cap_7_disenos_no_experimentales.pdf

Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). Wong's Nursing Care of Infants and Children (11th ed.). Elsevier.

Hogendoorn, M. E., de Groot, J. M., Bekkering, W. P., & Kars, M. C. (2024). Developing and Evaluating a Cancer Communication Picture Book for Children, Families, and Health Care Professionals: A Mixed-Methods Feasibility Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. <https://apjon.org/action/showPdf?pii=S2347-5625%2823%2900163-4>

Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC). (2020). Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care. <http://www.ipfcc.org/>

Institute of Medicine (IOM). (2001). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National Academy Press. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/10027/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for>

International Council of Nurses (ICN). (2020). The ICN Code of Ethics for Nurses. . Disponible en: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/icn-code-ethics-nurses>

Ishikawa, K. (1985). What is Total Quality Control? The Japanese Way. Prentice-Hall.

Iyer, P. W., Taptich, B. J., & Bernocchi-Losey, D. (2006). Nursing process and critical thinking (4th ed.). Thomson Delmar Learning.

Juran, J. M., & Godfrey, A. B. (1999). Juran's Quality Handbook (5th ed.). McGraw-Hill.

Kazak, A. E. (2006). Families of children with cancer: Research on psychosocial adjustment. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(1), 71–79.

Kim, S. J., Park, M., & Lee, Y. J. (2022). Therapeutic Communication Experiences of Nurses Caring for Patients with Hematology. *Healthcare*, 10(12), 2403. <https://www.mdpi.com/2227-9032/10/12/2403>

Koontz, H., & Weihrich, H. (2010). *Essentials of Management: An International, Innovation and Leadership Perspective* (8th ed.). McGraw-Hill Education.

Kreps, G. L., & Thornton, B. C. (1992). *Health communication: Theory and practice*. Waveland Press.

Landier, W., & Hooke, M. C. (2009). The experience of symptom distress in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(4), 209–218.

Lazarus, A. A. (1973). *Behavior Therapy and Beyond*. McGraw-Hill.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.

Lee, J. Y., Shin, Y., & Park, S. (2023). Implementation and Evaluation of a Communication Skills Training Program for Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.

Ley del Ejercicio Profesional de Enfermería. (2005). Gaceta Oficial N° 38.263, 1 de diciembre de 2005. Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela.

Ley Orgánica de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. (2007). Gaceta Oficial N° 5.859 Extraordinario, 10 de diciembre de 2007.

Likert, R. (1932). A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology*, 22(140), 55.

López, S., & Rodríguez, M. (2017). Humanización del cuidado de enfermería: Un reto constante. *Revista Enfermería Global*, 16(46), 464-478. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000200022&lng=es&nrm=iso

Márquez, R., & Castro, A. (2021). Satisfacción de pacientes hospitalizados con la comunicación del personal de enfermería en un hospital público del estado Táchira. *Revista de Salud Pública Regional*, 15(2), 45-58.

Marriner Tomey, A., & Alligood, M. R. (2018). *Nursing Theorists and Their Work* (9th ed.). Elsevier.

Mass.gov. (s.f.). Bienestar emocional. Recuperado de <https://www.mass.gov/info-details/bienestar-emocional>

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress and adaptation model. En H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-26). Haworth Press.

MedlinePlus. (s.f.). El estrés y su salud: MedlinePlus enciclopedia médica. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003211.htm>

Mehrabian, A. (1981). *Silent messages: Implicit communication of emotions and attitudes* (2nd ed.). Wadsworth Publishing Company.

Ministerio de Sanidad. (2005). Capítulo 3 LA CALIDAD ASISTENCIAL EN LA UNIÓN EUROPEA. Recuperado de <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/2005/Cap3CalidadAsistencialEuropa.pdf>

Mintzberg, H. (2009). *Managing*. Berrett-Koehler Publishers.

Morse, J. M. (1997). The human experience of suffering. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 227-230.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. U.S. Government Printing Office.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (2024). *NCCN Guidelines for Patients: Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia*. Disponible en:
https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/ped_all_patient.pdf

Netquest. (s.f.). Escala de Likert: qué es, cómo utilizarla y ejemplos en enfermería. Recuperado de
<https://www.netquest.com/blog/la-escala-de-likert-que-es-y-como-utilizarla>

Nightingale, F. (1859). *Notes on Nursing: What It Is, and What It Is Not*. Harrison and Sons.

OMS. (s.f.). Calidad de la atención. Recuperado de <https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care>

OMS. (s.f.). 4.2.2 Escucha activa | TB Knowledge Sharing. Recuperado de
<https://tbksp.who.int/es/node/2328>

Ong, L. M. L., de Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40(7), 903–918.

OPS/OMS. (2023). *La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América*. Recuperado de
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/57029/9789275326732_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pakenham, K. I., & Cox, S. (2017). Coping and adjustment in parents of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(1), 1–17.

Parasuraman, A., Zeithaml, V. A., & Berry, L. L. (1988). SERVQUAL: A multiple-item scale for measuring consumer perceptions of service quality. *Journal of Retailing*, 64(1), 12–40.

Peplau, H. E. (1952). *Interpersonal Relations in Nursing: A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing*. G. P. Putnam's Sons.

Ramírez, P., & Soto, D. (2020). Calidad de la comunicación enfermera-paciente en el área de hospitalización pediátrica de un hospital tipo IV en Caracas. *Enfermería Clínica y Avances*, 8(1), 22-30.

Rimal, R. N., & Lapinski, M. K. (2002). Community-level health promotion: A review of theory and evidence. *Annual Review of Public Health*, 23, 399–424.

Robbins, S. P., & Coulter, M. (2018). *Management* (14th ed.). Pearson Education.

Rogers, C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21(2), 95–103.

Rosenberg, A. R., & Siegel, R. W. (2011). Posttraumatic stress disorder in survivors of pediatric cancer: A critical review. *Pediatric Blood & Cancer*, 57(7), 1083–1089.

Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3rd ed.). Pearson Education.

Sánchez-Herrera, B., Barragán-Egea, M. E., & Benítez-Martín, E. (2017). La empatía en la relación enfermera-paciente. *Ciencia y Enfermería*, 23(2), 121-129. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002017000200121

San Vicente Fundación. (s.f.). Hemato - oncología pediátrica. Recuperado de <https://www.sanvicentefundacion.com/especialidades-y-servicios/pediatrica/hemato-oncologia-pediatrica>

Scribbr. (s.f.). What Is a Likert Scale? | Guide & Examples. Recuperado de <https://www.scribbr.com/methodology/likert-scale/>

Stanford Medicine Children's Health. (s.f.). Atención centrada en la familia. Recuperado de <https://www.stanfordchildrens.org/es/patients-families/family-centered-care.stanfordchildrens.org/es/patients-families/family-centered-care.stanfordchildrens.org/es/patients-families/family-centered-care.stanfordchildrens.org/es/patients-families/family-centered-care.html>

Street, R. L., Jr., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2020). How communication improves health outcomes: a review of the evidence. *Milbank Quarterly*, 87(3), 659–693. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2009.00561.x>

Travelbee, J. (1966). *Intervention in Psychiatric Nursing: Process in the One-to-One Relationship*. F. A. Davis Company.

Universidad de Buenos Aires. (s.f.). El afrontamiento de la enfermedad crónica. Recuperado de https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/practicas_profesionales/632_ambito_comunitario/material/clase3_el_afrontamiento_de_la_enfermedad_cronica.ppt

Universidad El Bosque. (s.f.). ¿Qué es la Gerencia de la Calidad en Salud?. Recuperado de <https://www.unbosque.edu.co/blog-universidad-el-bosque/que-es-la-calidad-de-atencion-en-la-salud>

Universidad Europea. (s.f.). Desafíos de la enfermería en oncología pediátrica. Recuperado de <https://universidadeuropea.com/blog/enfermeria-oncologia-pediatrica/>

Universidad Veracruzana. (s.f.). La encuesta y el cuestionario. Recuperado de <https://www.uv.mx/apps/bdh/investigacion/unidad3/encuesta.html>

Vang, M. L., Blom, D., & Sandgren, A. (2023). How to make communication among oncologists, children with cancer, and their caregivers therapeutic. *Cancer Medicine*, 12(12), 13350-13358. Disponible en: <https://surl.li/nandyp>

Veatch, R. M. (2003). *The Basics of Bioethics* (2nd ed.). Prentice Hall.

Watson, J. (1988). *Nursing: Human Science and Human Care, A Theory of Nursing*. National League for Nursing.

Wheelen, T. L., & Hunger, J. D. (2012). *Strategic Management and Business Policy: Toward Global Sustainability* (13th ed.). Pearson Education.

Wolf, J. A., Shiraishi, A., & Staines, D. (2017). Patient-Centered Care: An Overview of Definitions, Principles, and Approaches. *The Ochsner Journal*, 17(1), 38–41.

World Health Organization (WHO). (2005). *Health Communication: Global Programme on Evidence for Health Policy*. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69106/WHO_EIP_SPO_KCC_05.1_eng.pdf

World Health Organization (WHO). (2016). *Framework on integrated people-centred health services*. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/framework-on-integrated-people-centred-health-services>

World Health Organization (WHO). (2021). *State of the World's Nursing 2021: Investing in education, jobs and leadership*. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344562/9789240033863-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>