

Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer

Psychosocial experiences of children receiving chemotherapy for cancer

Vivências psicossociais de crianças com tratamento de quimioterapia por câncer

BLANCA CECILIA VANEGAS DE AHOGADO*, MARÍA ELVIRA BELTRÁN HERRERA**, VIVIANA CIFUENTES GIL***, YULIETH ALEJANDRA DUARTE****, JIMMY JULIÁN MONTOYA*****, JOHANNA MARCELA RIVERA ZABALA***** Y MARÍA MERCEDES LAFAURIE VILLAMIL*****

Resumen

Se realizó un estudio cualitativo con el propósito de descubrir las vivencias psicosociales de niños y niñas de 9 a 12 años que recibían tratamiento con quimioterapia por cáncer. La recolección de la información se hizo mediante encuentros lúdicos con el apoyo de algunas preguntas básicas que facilitaron las revelaciones narrativas. Tres aspectos se destacan en los hallazgos del estudio: vivencias desfavorables, vivencias relacionadas con la autoestima y vivencias favorables; las dos primeras, de diversa manera, afectan en estos niños su vida personal, familiar, escolar y, en general, todo su entorno. Es de resaltar que, como consecuencia de la caída del cabello, con frecuencia han sido objeto de burla y de rechazo por sus compañeros de estudio, lo que produce el más notorio efecto sobre su autoimagen; por otra parte, el ausentismo escolar conlleva dificultades académicas y sentimientos de tristeza en estos niños, situación que empeora cuando, por mo-

tivos de tratamiento, su lugar de residencia está alejado de la ciudad, viéndose sometidos a largos periodos de separación, no solo de su familia sino de sus pares. Se concluye que la mayor parte de las revelaciones son impactantes por su gran contenido de sufrimiento y dolor para estos niños, lo que demuestra la urgencia de retomar los hallazgos del estudio para orientar el cuidado de enfermería de manera más integral y apoyar para que se haga lo propio en el hogar y en las instituciones educativas.

Palabras clave: neoplasias, niño, quimioterapia, enfermería (fuente: DeCS, BIREME)

Abstract

A qualitative study was carried out in order to discover psychosocial experiences of boys and girls receiving chemot-

* Enfermera, Universidad Nacional de Colombia; profesora asociada, Universidad El Bosque; especialista en Enfermería Perinatal; especialista en Educación Sexual. Directora del estudio. Bogotá, Colombia. bcvanegas@hotmail.com

** Enfermera, Universidad El Bosque. Enfermera de seguimiento. Colmédica EPS. Bogotá, Colombia. beltmaria@gmail.com

*** Enfermera, Universidad El Bosque. Enfermera: Salud Femenina Programa Apoyo y atención a pacientes. Schering Plough. Bogotá, Colombia. vivianitacifuentes@yahoo.com

**** Enfermera, Universidad El Bosque. Enfermera de Hemato-Oncología, Hospital Militar Central. Bogotá, Colombia. alegatoduer@hotmail.com

***** Enfermero, Universidad El Bosque. Enfermero de Neurocirugía y Ortopedia. Enfermero Clínica San Rafael, Bogotá, Colombia. jjmontoyag@hotmail.com

***** Enfermera, Universidad El Bosque. Enfermera de UCI. Enfermera de Medicina Interna Clínica San Rafael, Bogotá, Colombia. jrivera_zabala@hotmail.com

***** Psicóloga, M. Sc. en Igualdad y género en el ámbito público y privado, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. mariamlafaurie@yahoo.com

Recibido: 01-12-08

Aprobado: 06-11-09

herapy treatment for cancer. Information was collected through ludic encounters with the support of some basic questions to facilitate narrative disclosures. Three aspects stand out among findings in the study: unfavorable experiences, experiences related to self esteem and favorable experiences; the first two, in different ways, affect boys and girls' personal, family and school life, and in general, all of their environment. It is worth highlighting that, as a consequence of hair loss, they are frequently the object of mockery and rejection by school mates, which produces the most notorious effect over their self image; on the other hand, school absenteeism causes academic difficulties and feelings of sadness in these children, situations get worse when, due to treatment, they have to live far away from the city, being subject to long periods of separation, not only from their families, but also from their peers. It is concluded that most disclosures are shocking due to the contents of suffering and pain experienced by these children, which proves the urge to retake findings in order to more integrally guide nursing care and other aides so that the correct practices are carried out at home and in educational institutions.

Key words: neoplasms, child, drug therapy, nursing

Resumo

Presente trabalho corresponde à elaboração de um estudo qualitativo que visa descobrir as vivências psicossociais de crianças entre 9 e 12 anos sendo tratadas com quimioterapia por câncer. A informação foi compilada através de encontros lúdicos suportados por algumas perguntas básicas que facilitaram as revelações narrativas. Entre os achados do estudo destacam-se três aspectos: vivências desfavoráveis, vivências relacionadas com a auto-estima e vivências favoráveis; as duas primeiras afetam de forma diferente na vida pessoal, familiar, escolar e geral das crianças. É importante salientar que normalmente a queda de cabelo nas crianças provoca deboche e repulsão por parte de seus companheiros, o que produz o efeito mais notório sobre a imagem própria; por outro lado, o absentismo escolar traz dificuldades acadêmicas e sentimentos de tristeza nessas crianças, situação que se agrava quando, por causa do tratamento, elas devem viajar longe de seu domicílio e ficar afastados da sua família e seus amigos por muito tempo. Conclui-se que a maior parte das revelações são chocantes devido ao alto conteúdo de sofrimento e dor para essas crianças, o que demonstra a urgência de retomar os achados do estudo para orientar o cuidado de enfermagem para uma forma mais integral e fazer tudo que for preciso para fazer o mesmo no lar e nas instituições educativas.

Palavras chave: neoplasias, criança, quimioterapia, enfermagem

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades de mayor prevalencia en el mundo, debido a los múltiples factores de riesgo generados en los últimos tiempos, en especial por los

grandes cambios que han ocurrido en los estilos de vida de las personas (1).

El cáncer constituye la segunda causa de muerte en los países desarrollados y está entre las tres primeras causas en los países en desarrollo; afecta a personas de todas las edades y condiciones: ricos y pobres, mujeres y hombres, ancianos adultos, jóvenes y niños (2).

Colombia es uno de los países de América Latina con mayor incidencia y mortalidad por cáncer en niños. Cada año se presentan 1.120 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años (3).

Desde el punto de vista psicosocial, el cáncer simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. Cuando la persona afectada por cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas, no solo para él o ella, sino también para sus padres, hermanos, familia y el personal de salud responsable de su cuidado (4).

Las manifestaciones que aparecen en signos y síntomas, sumados a los efectos secundarios de la quimioterapia, que casi siempre está presente en el tratamiento, hacen que sea de mayor impacto, tanto biológico como psicosocial.

El *tratamiento con quimioterapia* consiste en el uso de fármacos que tienen como propósito destruir y prevenir el crecimiento, multiplicación y diseminación de las células malignas, para combatir la enfermedad.

Esta medicación es citotóxica y afecta mucho más a las células que se reproducen rápidamente, como las de la médula ósea, lo que origina una menor producción de células sanguíneas y conlleva diversos efectos secundarios, que en su mayoría alteran la imagen corporal de la persona, debido a que provocan caída del cabello, cejas y pestañas, que se produce porque se altera la reproducción de células del folículo piloso; debilitamiento y coloración oscura de las uñas, que se tornan quebradizas, se rompen con facilidad y aparecen bandas verticales; alteraciones en la piel como prurito, eritema, enrojecimiento, sequedad y descamación; también aparece la anemia por la disminución de los glóbulos rojos, lo cual causa adinamia y cansancio; hay predisposición a infecciones debido a la alteración en la producción de glóbulos blancos, lo que conduce a inmunosupresión en la persona, y también afecta el sistema digestivo conllevando anorexia, náuseas y vómitos (5).

Para un niño con cáncer, todos estos efectos secundarios de la quimioterapia interfieren de forma negativa en su apariencia física y en sus actividades de la vida cotidiana, que requiere para su óptimo desarrollo, como el juego, el compartir con niños de su misma edad y sus actividades escolares, entre otros aspectos. Así, tanto la enfermedad como el tratamiento implican un complejo conjunto de estresores que conducen a diversos cambios psicosociales que pueden llevar a un desarrollo del niño en condiciones atípicas (5).

Para el grupo investigador ha sido motivo de preocupación la situación descrita y las observaciones hechas durante las prácticas clínicas con niños que reciben quimioterapia por cáncer, en quienes hemos observado que el tratamiento afecta de manera considerable su entorno psicosocial, lo que conduce a que se altere su calidad de vida y se dificulte aún más su recuperación. Ante estos hechos, previo a la realización de este estudio, una y otra vez, nos hicimos una serie de interrogantes, como ¿qué siente un niño que, como consecuencia del tratamiento con quimioterapia presenta caída del cabello, náuseas, vómito, dolores óseos, pigmentación de piel y uñas? ¿Cómo influye el tratamiento con quimioterapia en el desarrollo de sus actividades cotidianas? ¿Qué cambios presenta al respecto? Ante los cambios en su apariencia física, por los efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia, ¿cómo es su relación con los demás niños, con sus hermanos y demás miembros de su familia? ¿Habrán tenido la necesidad de aislarse de actividades como jugar, asistir al colegio, entre otras? Frente a sus cambios biológicos y psicosociales, ¿qué podrá hacer el profesional de enfermería para ayudarle a mejorar su calidad de vida?

Ante estos interrogantes, se decidió empezar por conocer las necesidades de niños afectados por este problema de salud, desde sus propias vivencias y percepciones, con el interés de que los resultados del estudio pudieran servir como base para ofrecer un cuidado de enfermería más integral; por lo tanto, para el presente estudio, nos ocupamos de la siguiente pregunta de investigación: ¿qué vivencias psicosociales revelan niños y niñas que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer?

Para dar respuesta a este interrogante se planteó como objetivo general: descubrir nuevos conocimientos que permitan tener una mejor comprensión acerca de las

vivencias psicosociales de niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer.

METODOLOGÍA

El estudio se realizó con enfoque cualitativo y método fenomenológico. El abordaje *cualitativo* permitió revelar la subjetividad de los participantes, teniendo como marco su propia visión y desde el contexto en que ocurrieron los hechos narrados, en relación con el tema de investigación.

Participaron como unidad de análisis tres niñas y dos niños con edades comprendidas entre 9 y 12 años que recibían tratamiento con quimioterapia por cáncer y estaban vinculados a las fundaciones Fundiana, Fundiamor y Funstall, instituciones que ofrecen apoyo psicosocial a este tipo de pacientes.

Se recogieron las expresiones individuales y grupales a través de un juego de mesa diseñado por las investigadoras, una fiesta infantil, trabajos y dibujos con colores, plastilina y témperas. Inicialmente se realizaron encuentros lúdicos para facilitar el acercamiento y empatía entre los niños participantes y el grupo investigador, para luego entrar en la recolección de la información y profundización de la misma, con el apoyo del juego de mesa, como principal medio de recolección de datos, a través del cual se hicieron algunas preguntas básicas dirigidas a indagar acerca de *sus experiencias vividas, en relación con la familia, en el colegio, con sus amigos y en el juego, desde que se encontraban recibiendo tratamiento con quimioterapia por cáncer*; también se hicieron preguntas que podían dar información relacionada con su autoestima, las cuales debían resolverse a través de dibujos de su propio cuerpo y comentarios personales al respecto. La información oral se grabó.

Durante los encuentros lúdicos de recolección de información, un integrante del grupo investigador se ocupó de la grabación y observación del lenguaje no verbal que el niño o la niña expresaba durante el juego, mientras otros integrantes actuaban como facilitadores del juego, con el fin de incentivar la participación activa.

En el estudio se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas establecidas en la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud y, según esta normatividad, la investigación se clasificó como *sin riesgo* (6).

Una vez recogida la información, se llevó a cabo el proceso analítico, que se inició asignando un seudónimo a cada participante y un código a cada relato, de acuerdo con el análisis e interpretación hechos por el grupo investigador. Luego se agruparon los códigos por similitud, conformando así las categorías, que posteriormente fueron descritas y contrastadas con la teoría existente, dando de esta manera origen a la descripción de las vivencias psicosociales de los participantes, esperada como propósito de este estudio.

Se aseguró el rigor científico de este estudio cualitativo, buscando que los resultados reflejaran la realidad, para lo cual se evaluó la calidad de los datos obtenidos, mediante un proceso de *triangulación* que consistió en llevar a cabo un cruce dialéctico de dicha información, con la interpretación que de ella hizo todo el grupo investigador y con la teoría existente al respecto (7).

RESULTADOS

Se presentan los hallazgos del estudio, iniciando por la tabla 1 que muestra algunas características generales de los participantes.

Los relatos de los participantes revelaron que durante el tiempo que han estado recibiendo tratamiento con quimioterapia por cáncer han tenido vivencias psicosociales que de diversas maneras afectan su vida personal, familiar, académica y en general todo su entorno; dichas vivencias, que se describirán en detalle en la discusión y conclusiones, se organizaron en las categorías que muestra la tabla 2.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Desde el punto de vista biológico, en los últimos tiempos se han logrado grandes avances para el tratamiento del cáncer en niños y niñas, mas no se le ha dado la importancia que se requiere al componente psicosocial que se ve severamente afectado, alterando de manera considerable su calidad de vida. En este sentido, tres aspectos se destacan en los hallazgos del estudio: vivencias desfavorables, vivencias relacionadas con la autoestima y vivencias favorables.

Vivencias desfavorables

Limitaciones en el juego y actividad física

Realizar actividades físicas como correr y jugar produce cansancio, mareo y sensación de fatiga en niños y niñas que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer, según sus propias expresiones, lo que lleva a que este tipo de actividades se convierta a menudo en acciones indeseables y sean consideradas por ellos y ellas como dañinas para su salud. Esto lo señaló Liliana así:

Quando estoy en el colegio en educación física nos toca saltar, correr y yo me canso mucho, me fatigo mucho y a veces me empiezan a dar picadas.

Se refleja, además, que estas limitaciones no solo afectan el desarrollo de actividades físicas cotidianas propias de la niñez, como el juego y el ejercicio físico, sino también se ve afectado el curso normal de sus resultados académicos y de las relaciones con sus profesores, quienes no siempre comprenden la situación personal de

Tabla 1. Distribución de participantes por procedencia, sexo, edad, diagnóstico e institución que les apoya durante el tratamiento con quimioterapia.

Participante (seudónimos)	Procedencia	Sexo	Edad	Diagnóstico	Institución
Juliana	Bogotá	F	10	Linfoma de Hodking	Fundiana
Liliana	Ubaté	F	9	Leucemia	Funstall
Lucía	Duitama	F	10	Osteosarcoma	Fundiamor
Alejandro	Bogotá	M	8	Leucemia mieloide aguda	Fundiana
Felipe	Bogotá	M	9	Leucemia linfoide aguda	Fundiana

Tabla 2. Conformación de categorías y su distribución, según número de casos revelados por categoría y número de relatos al respecto.

Categoría según vivencia	Nº de casos	Nº de relatos
Vivencias desfavorables		
Limitaciones en el juego y actividad física	4	10
Rechazo de amigos por miedo al “contagio”	2	6
Ausentismo escolar	4	7
Vivencias relacionadas con la autoestima		
En relación con la autoimagen	5	13
Burla ante caída del cabello por la quimioterapia	3	7
En relación con autoeficacia y autoconcepto	5	5
Alteraciones en el estado de ánimo	4	10
Sentimientos de soledad y tristeza por separación de la familia	4	5
Vivencias de extremo sufrimiento	5	27
Vivencias favorables		
Trato usual	4	9
Percepción de gran apoyo de la familia	5	11
Comprensión y apoyo de sus amigos	5	12
Percepciones de esperanza para mejorar su salud	2	6

estos niños, lo que en ocasiones les causa mayores dificultades y una sensación de impotencia e incapacidad, como se pudo evidenciar con la siguiente expresión:

En el colegio, mi profesor me hace hacer educación física muy esforzada; a veces me hace dar 20 vueltas a la cancha ida y vuelta y no puedo decir nada, porque él es muy furioso y todo bravo lo regaña a uno mucho. Yo un día me puse a llorar porque el profesor me esforzaba mucho para hacer ejercicio y me estaba doliendo mucho aquí (la cintura).

Juliana

En este sentido, Serradas y otros autores (8, 9, 15, 20) afirman que en los niños con cáncer se supone una alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que probablemente tendrá numerosas repercusiones a corto y largo plazo, debido no solo al ausentismo escolar sino a la situación agravada, en algunos casos, a consecuencia de las secuelas de la enfermedad que estos pequeños padecen y por los efectos secundarios de los tratamientos, como el cansancio y la fatiga causada por la anemia.

Se resaltan situaciones en las que, por su estado de salud, además de las dificultades personales para realizar actividades físicas, se suman otras limitaciones, debido al rechazo motivado por sus compañeros de estudio, pues en

ocasiones, según sus relatos, los aíslan debido a que su enfermedad no les permite responder en el juego como se espera que lo hagan, generando, a menudo, mayor malestar y hasta sensaciones de angustia. Así lo refirió Felipe:

Cuando no tengo la suficiente energía para jugar, uno se siente débil y a veces salía aburrido y me sentaba en un lado... y ellos sí jugaban; cuando estaba débil, todos los niños me sacaban a jugar, y yo no podía; entonces ya no jugaban conmigo siempre; cuando estaba enfermo jugaban con uno y cuando uno estaba bien, no jugaban con uno; entonces por eso uno se siente débil, aburrido, angustiado, blanco, con náuseas, desaliento y uno no puede hacer nada.

Rechazo de amigos por miedo al “contagio”

El rechazo de algunos compañeros por temor a que “*sean contagiados por el cáncer*”, es una vivencia que han tenido que experimentar niños y niñas que reciben tratamiento con quimioterapia y que, además de producirles limitaciones en las actividades propias de la edad, les lleva al aislamiento social, haciéndoles sentir tristes, aburridos e incómodos frente a sus pares. Esto lo reveló Liliana de la siguiente manera:

Una vez, en el colegio estaba lloviendo y unos niños estaban jugando en el salón con el balón; entonces yo les pregunté que si podía jugar y me dijeron que no porque yo les prendía la enfermedad; yo les dije que yo no les prendía la enfermedad.

Con respecto a estas situaciones, Méndez señala que en el colegio los niños que padecen cáncer deben explicar a menudo a sus compañeros por qué no asisten con regularidad a las clases y el motivo de sus frecuentes hospitalizaciones, despertando con frecuencia sentimientos de pena y compasión e incluso un posible rechazo, especialmente si sufren alopecia, vómitos y náuseas o la amputación de algún miembro (9, 15, 20).

Ausentismo escolar

El ausentismo escolar es característico durante el tratamiento con quimioterapia por cáncer, según lo reveló todo el grupo de participantes; situación en que, además de las limitaciones en el desarrollo académico y formativo, se destaca la alteración del curso de las relaciones con sus pares y entorno escolar, lo que afecta de alguna manera su estado de ánimo, y en general el desarrollo normal de la vida cotidiana propia de la niñez. Así lo manifestó Alejandro:

Un año estuve en la clínica. Y cuando estuve enfermito no me mandaban al colegio porque yo estaba en las quimios; entonces salía y entraba; me demoraba en ir al colegio porque me ponían una quimio; por eso fue que no pude estudiar todo el año; y me sentía mal, porque yo adoro ir al colegio.

Al respecto, González et ál. (10) manifiestan que la permanencia de estos niños en el hospital o en su domicilio interrumpe la actividad educativa desarrollada en los centros docentes, por lo que el Parlamento Europeo aprobó, el 13 de mayo de 1986, la “Carta Europea de los niños hospitalizados” en la que se reconoce el derecho de los niños enfermos a recibir la ayuda que necesitan para proseguir, en la medida de sus posibilidades, su actividad educativa (15).

Vivencias relacionadas con la autoestima

Frente a las vivencias que hacen referencia a la autoestima, se refleja que existe variedad de conceptos sobre la

manera como perciben su autoeficacia, autoimagen y autoconcepto; hay quienes señalan enfáticamente que esta situación les altera su bienestar físico y emocional, y dejan ver que, para sentirse mejor consigo mismos, si estuviera en sus manos, cambiarían algunas situaciones, entre ellas la enfermedad.

En relación con la autoimagen

Es importante resaltar que lo que más afecta la autoimagen, especialmente en las niñas, es la caída del cabello; aun cuando algunas reconocen que esto no les produce dolor, es una vivencia muy incómoda que las hace sentir diferentes a sí mismas, con respecto a etapas anteriores al tratamiento, y diferentes frente a sus pares, lo que a menudo se convierte en una situación angustiante; no obstante, el apoyo que reciben, generalmente de la madre, les ayuda a suavizar la situación, según lo manifestaron con las siguientes expresiones:

Me dio reduro cuando se me cayó el cabello porque soy muy vanidosa y se me empezó a caer demasiado; yo soy muy nerviosa y me daba mucha impresión. Yo no me peinaba; me daba mucho miedo que se me cayera; yo me recogía una moña; ya me daba nervios verme el cabello en las manos y le dije a mi mami: ¡Ya no aguanto más! ¡Vamos a la peluquería y me lo corto; yo prefiero irme para una peluquería y dejar de sufrir! Me lo cortaron bajito porque ya se me estaba cayendo demasiado.

Lucía

En el dibujo que hice, con el morado me coloreé todo mi cuerpo porque todo me gusta; y con el rojo el cabello porque no me gusta; porque a veces me critican porque es cortito; y empiezan a decir: es que usted tiene piojos y por eso le cortaron el cabello y la calviaron; por eso no me gusta. Se me ha caído el cabello como cinco veces y cuando se me cae, yo no siento nada de dolor. La primera vez que se me cayó, yo lo tenía por acá (hasta el brazo); y se caía y caía; entonces yo ya me lo empecé a arrancar y se me caía entre los platos; entonces yo le dije a mi mamá que me mandara a quitar todo el cabello y ella me mandó hacer moños con mi cabello; ella los hizo con mi abuelita cuando vivía en Tibasosa.

Juliana

Esto es considerado por Fritz, en Méndez, quien plantea que en los niños con cáncer se presentan alteraciones en el esquema e imagen corporal, ya que la

alopecia por quimioterapia se establece como uno de los principales problemas de ajuste conductual en la niñez y con mayor severidad para las niñas (9, 11, 12).

Burla ante caída del cabello por la quimioterapia

La incomodidad por la caída del cabello es reforzada en algunos casos por familiares o compañeros de colegio quienes, haciendo burla de esta situación, incrementan la inconformidad con la autoimagen. Estos son algunos relatos al respecto:

Y se me caía el cabello mucho cuando estaba en un colegio; allí los niños llegaban y jodiéndome me quitaban el gorro y me estaban molestando y me decían: icalvo, calvo!; cogían el gorro de allá para acá y yo en la mitad...; y me quitaban el gorro y no me lo daban. Una vez, cuando estábamos en misa una profesora me quitó el gorro y todos los niños se burlaban de mí en plena misa.

Felipe

Según Espada, las necesidades emocionales que son comunes a todos los niños, aunque no estén enfermos, cobran mayor importancia en quienes padecen cáncer. Entre estas se incluye *la necesidad de sentirse queridos, de obtener una sensación de logro y de seguridad*. Se trata de necesidades a veces insatisfechas, por la alteración de la rutina diaria y del contacto reducido con quienes pueden satisfacerlas (13).

En relación con autoeficacia y autoconcepto

Franco destaca que el autoconcepto tiene que ver con la imagen que tenemos de nosotros mismos y se refiere al conjunto de características o atributos que utilizamos para definirnos como individuos y para diferenciarnos de los demás (9, 14).

Felipe reconoce que, por su enfermedad y tratamiento, requiere mayores esfuerzos para salir adelante con sus compromisos académicos, pero esto no significa que sea diferente a los demás, y así lo afirma:

Tengo diferencias con otros niños; que el otro sabe más que uno; a uno le toca esforzarse más para poder aprender lo que ellos ya saben; pero no me siento diferente a ellos.

Grau Rubio, en este sentido, señala que el curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios

son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos, estancamientos y retrocesos, por lo tanto sus necesidades educativas son más impredecibles (15).

Alteraciones en el estado de ánimo

Méndez et ál. expresan que cuando el paciente con cáncer se hospitaliza, desencadena alteraciones psicológicas que no pueden ignorarse, como por ejemplo: 1. El hecho de conocer el diagnóstico rompe de una manera radical con la dinámica y estilo de vida que se llevaba. 2. El proceso de adaptación a un lugar no agradable, como es el hospital, confronta con la muerte –simbólica o real–, sobre todo cuando se trata de una enfermedad avanzada (9).

En relación con esto, en el grupo participante se devela un contexto hospitalario en el que a menudo se presenta aburrimiento y depresión, no solo por su situación personal de salud, en especial durante el tratamiento con quimioterapia, sino también porque en varios casos han tenido que vivenciar situaciones de fallecimiento de sus pares; no obstante, según sus relatos, hacen esfuerzos por aliviar su estado de tristeza; es así como los momentos que comparten con sus amigos, especialmente en el colegio, son claves para apaciguar su sufrimiento. Fueron varias las expresiones al respecto:

Después de una quimio siento que me da mucho desaliento, no quiero hacer nada; me la paso en la cama. A mí a veces me da mucha depresión, pero yo trato de no ponerme así, por eso cuando estoy con mis amigos se me olvida todo.

Lucía

Ya han muerto ocho niños de la clínica amigos míos y entonces uno se siente aburrido y llegan más niños nuevos... Hay una niña de 8 años y uno no lo puede ni creer ni nada; a uno le da pesar y todo.

Felipe

Vivencias de extremo sufrimiento

Su delicado estado de salud, los procedimientos dolorosos a que tienen que ser sometidos durante los tratamientos con quimioterapia y sus efectos secundarios les han causado gran sufrimiento, depresión y hasta la angustia de sentirse muy cerca de la muerte, lo que, según sus relatos, les ha dejado una huella indeseable en su vida y señalan este tipo de experiencias como algo que

quisieran cambiar. Estas fueron algunas de sus expresiones:

Me he sentido cerquita de morir, una vez, cuando tenía ampollas y no podía ni comer; botaba babaza por la boca, no abría los ojos ya, estaba como esa puerta: iblanco, blanco, blanco!; y ese fue como mi último adiós; y ese mismo día llegó mi tía y yo no pude abrir los ojos... ese fue el día que quedó aquí en mi corazón... La recaída más grande, me parece que fue el 5 de noviembre que fue al sistema nervioso y a la cabeza; y la boca se me ampolló y no podía comer por la boca. Un día a las 12 de la noche me despertaron y me llevaron a cirugía; me pusieron una vena para comer y me pasaban leche por el cuello; duré ocho días así; y uno pedía algo de comer y lo que me traían eran unas gelatinas, jugos y frutas; y me acuerdo que yo pedí y no pude comer; duré como 15 días sin comer nada, nada, nada; entonces uno se siente aburrido... con desaliento y desaliento, y en una cama... A veces veo borroso y eso me estresa, y entonces uno piensa si uno se va a morir ya, o no... Esa vez duramos como dos meses; entré un lunes y salí el primero de enero; pasé el 24 y 31 de diciembre allá; y el primero de enero salí, y se murió una amiga mía que estaba con nosotros.

Felipe

En estos momentos quisiera no tener la enfermedad porque todo ha cambiado; ya todo no es igual; a veces me dan muchas ganas de llorar y me siento como muy deprimida; yo sé que ya me tocó vivir con esta enfermedad, pero me gustaría que nunca hubiera pasado, y cada vez que llega la quimio me da muy duro; a veces quisiera que ya no me tocara más la quimio; me siento cansada y eso que hasta ahora comencé; además las venas no me aguantan; me duelen mucho; a mí no me gusta ese catéter, prefiero que me pinchen varias veces.

Lucía

Secoli et ál., afirman al respecto que la presencia de cáncer es un evento catastrófico, asociado a la idea de muerte, incapacidad y disrupción de la relación con otros (9, 16). También Castillo y Chesla enfatizan que el cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto físico, emocional, económico y social en quien lo padece y en su familia (4).

Los anteriores relatos y los que siguen revelan que estos niños y niñas perciben el tratamiento con quimioterapia como algo que causa gran agresión a su integridad

física, provocando constante sufrimiento físico y psicológico.

Mi primera quimio... ¡Ay muy feo!; me chuzaban mucho... Las venas... llevaban ocho días y tenían que quitarlas...estaban buenas... pero tenían que quitárselas a uno porque se dañaban, se tapaban o algo; y cada ocho días me ponían vena nueva y todos los días tenía un brazo morado, el otro morado y no tenían por dónde pasarme la quimio...; a veces me tocaba por pastillas y ni me podían tocar las manos ni nada; y yo me bañaba todos los días, entonces era un dolor cuando me restregaba; me dolía mucho cuando se ampollaba.

Felipe

A mí me duele la piel cuando me baño el cuerpo; siento como todo feo, y no me refriego con el estropajo porque a veces me duele mucho.

Lucía

En este sentido, Méndez et ál., plantean que, a lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad, lo que puede dificultar la adherencia al tratamiento (9, 20).

Por otra parte, la calidad de vida se afecta debido a que, por su condición de niñez, prima el deseo de realizar actividades propias de esta etapa de la vida, como el juego, el que se ve abruptamente truncado ante los efectos de su enfermedad y tratamiento con quimioterapia, tal como se evidencia con el siguiente relato:

Un día cuando estábamos en el Hospital Simón Bolívar y veníamos de la clínica y me subí al pasamanos y de un momento a otro me sentí como sin nada... caí al piso, y no me salía el aire: y yo, morado y morado.

Felipe

El juego es una de las formas que el niño tiene para comunicarse con el mundo que lo rodea. Así lo destaca Da Silva, quien además afirma que promover el juego y el juguete como un recurso terapéutico dentro de la hospitalización, ha sido objeto de innumerables investigaciones y puede ser un instrumento para facilitar el cuidado integrado y la adhesión al tratamiento (17).

Sentimientos de soledad y tristeza por separación de la familia

Sentimientos de soledad, tristeza y desolación son frecuentes en niños y niñas durante el tratamiento con quimioterapia por cáncer (21), en especial cuando se ven sometidos a cambios abruptos en sus estilos de vida debido a los prolongados periodos de hospitalización, y aún más cuando por dificultades económicas se limita la compañía de sus familiares. Así lo expresó Felipe:

Cuando entré la primera vez, duré como seis meses en la clínica, sin poder salir ni nada; ahí encerrado; entonces tocaba ponerme quimio, quimio, quimio; se me caía el pelo; mi mamá no se podía quedar conmigo sino que a las cinco ella se iba y yo me quedaba solo toda la noche hasta el otro día, por ahí hasta las 8 de la mañana y así todos los días; por eso mi mamá y yo hemos luchado mucho en la vida.

Me pongo triste porque me acuerdo de cosas así... Y me pongo triste. Me acuerdo de cuando yo estaba con mi familia; y de cómo la extraño. Mi familia vive en Ubaté. Cada mes veo solo a mi mami. Ella viene a visitarme.

Liliana

Ortiz hace referencia a este tema: “una situación potencial para ser enfrentada por los niños enfermos, es la distancia entre los miembros de la familia, los padres e hijos, pues muchas veces pasan por separaciones, debido al tratamiento del niño; de esta forma, los hermanos y padres también son afectados con el tratamiento” (18).

Vivencias favorables

Trato usual

Se devela también que hay ocasiones en que los niños que padecen los efectos de la quimioterapia reciben un trato usual que les permite sentirse sin diferencias frente a sus pares. Así manifestaron:

Yo el año pasado estaba en un salón y “peíamos” con Cindy, mi mejor amiga, por una niña nueva que llegó; ellas se pusieron bravas porque a mí me dieron una oportunidad de presentar una evaluación que habíamos perdido todas; y a ellas se la dieron, pero después que a mí; entonces ellas se pusieron bravas conmigo.

Lucía

Percepción de gran apoyo de la familia

Se encontró, como un aliciente para estos niños y niñas, manifestaciones de amor y apoyo de su familia y en especial de las madres, quienes, siempre que lo han requerido y en la medida de sus posibilidades, les han ofrecido su apoyo incondicional, tal como lo expresaron todos los participantes.

La persona que más me ha apoyado y me ha acompañado en mi tratamiento es mi mamá; me ha acompañado en muchas cosas, como decir: me ha acompañado en la clínica, me ha llevado mucho a las fundaciones, a las fiestas...; mi mamá ha sido como... como mi ángel de la guarda.

Felipe

Desde que estoy enferma, mis papás y mis hermanos me siguen queriendo más, y me llaman y me dicen que me quieren mucho, que me extrañan y yo también los quiero mucho.

Liliana

Serradas afirma que la enfermedad de los niños con cáncer afecta su bienestar psicológico y el de toda la familia, la cual se ve impactada, de forma casi determinante, en los procesos de la dinámica y del funcionamiento de la vida familiar (8, 4).

Comprensión y apoyo de sus amigos

No en todos los casos estos niños son rechazados por sus pares; se encontró también que, en diversas ocasiones, reciben gran apoyo y comprensión de sus amigos del colegio o de quienes comparten con ellos en la institución que les ayuda a mejorar la calidad de vida, cuando por motivos de tratamiento tienen que alejarse de sus familias, lo que proporciona alivio a sus dificultades emocionales, supliendo en parte la ausencia de sus hermanos y proporcionándoles momentos de alegría. Así lo relataron algunos participantes:

Mis amigos me apoyan mucho; más que todo los de acá (de Funstall). Mis amigos son muy buena gente y cuando estoy triste me consuelan. A veces compartimos las cosas y las onces; y cuando estoy con ellos, siento como si estuviera con mis hermanitos.

Liliana

Serradas, al respecto, expresa que el colegio junto con la familia constituyen el medio natural donde el niño

se desenvuelve; la suspensión temporal del colegio crea una desconexión, separación de su ambiente de convivencia cotidiana, paréntesis en la formación educativa y alteración en el ritmo de aprendizaje, lo cual puede repercutir a corto y largo plazo, llegando a veces a ocasionar alteraciones emocionales (8).

Percepciones de esperanza para mejorar su salud

Al parecer, estos niños y niñas han asimilado con bastante claridad el concepto de su enfermedad, el tratamiento con quimioterapia y la importancia del mismo; en ocasiones llegan hasta el punto de aceptarlo, así no sea visto como algo que se desea, lo que les da una esperanza para el mejoramiento de su salud. Así expresaron:

Yo dibujé a un niño con una mano de células por dentro; o sea que el cáncer son células malas que dañan a las células buenas; entonces para eso, por medio del líquido o de la quimioterapia que entra por las venas, se está combatiendo a las células malas para que se vuelvan buenas; y pues yo creo que eso es lo que me está pasando a mí; que por eso es que yo ahora me siento mejor; las células malas ya casi se están acabando; ahora pienso que esto de la quimio debe ser por algo; y si da este tipo de reacción yo creo que debe ser porque me está haciendo un bien a mi cuerpo.

Lucía

En términos generales, el estudio permitió concluir que casi todas las revelaciones de los niños y niñas participantes impactan por su gran contenido de sufrimiento y dolor, lo que lleva a considerar que estos resultados deben constituirse en motivo de preocupación para familiares, educadores y todo el personal integrante del equipo de salud, en especial de enfermería. Tal como afirman Triviño y Sanhueza (19), la enfermera podría apoyar la resolución de problemas mediante habilidades para conseguir información, analizarla, examinar alternativas útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado, con participación del paciente. Por lo tanto, es urgente retomar estos hallazgos para buscar estrategias que conduzcan hacia un cuidado de enfermería coherente con las necesidades reales y sentidas por los niños y niñas con cáncer y haciendo partícipes, como grupos de apoyo, a familiares y educadores

para contribuir de manera eficaz en el mejoramiento de su calidad de vida.

RECOMENDACIONES

Las conclusiones surgidas de los resultados del estudio permitieron al grupo investigador formular las siguientes recomendaciones:

Proponer a las facultades del área de la salud, y en especial a las de enfermería, que durante la formación profesional se haga mayor énfasis en la importancia del cuidado psicosocial de niños y niñas con cáncer, de acuerdo con sus necesidades individuales.

Participar, desde enfermería, en la sensibilización y capacitación de profesores y estudiantes de instituciones educativas para que, cuando tengan que compartir con niños afectados por cáncer, comprendan la situación y los apoyen ante sus necesidades biológicas y psicosociales generadas por los efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia.

Contribuir para buscar que la familia se convierta en el soporte fundamental para que estos niños desarrollen al máximo sus potencialidades, haciendo énfasis en el fortalecimiento de su autoestima e interacción con su entorno, en busca de una mejor calidad de vida.

Desde las facultades de enfermería, liderar proyectos interdisciplinarios en los que colaboren instituciones de salud y educativas, con la participación de familiares y allegados de niños y niñas con cáncer, a través de los cuales se busquen estrategias para ofrecerles un cuidado más integral, donde las acciones de apoyo psicosocial sean prioritarias, desde el momento del diagnóstico y durante todo el tratamiento con quimioterapia para asegurarles una mejor calidad de vida. Sensibilizar a profesionales de salud sobre la importancia de incluir el juego como componente fundamental de los cuidados de los niños durante la hospitalización.

AGRADECIMIENTOS

El grupo investigador presenta un reconocimiento a quienes apoyaron decidida e incondicionalmente este trabajo, en especial a las y los niños participantes, a las Fundaciones Fundiana, Fundiamor y Funstall y a Adriana Rozo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Instituto Nacional de Cancerología. Registro institucional de cáncer del Instituto Nacional de Cancerología. Principales resultados; 2001.
- (2) Organización Mundial de la Salud (OMS) - Unión Internacional contra el Cáncer. Informe sobre acción mundial contra el cáncer, 2005.
- (3) Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer - Instituto Nacional de Cancerología. Periódico para el sector de la salud. Informe sobre cáncer en niños en Colombia; 2007.
- (4) Castillo E, Chesla CA. Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). *Colomb Med.* 2003; 34(3):155-163.
- (5) Asociación Española contra el Cáncer. Cáncer: aspectos generales de la enfermedad, sumario. *Sístole*; octubre, 2001.
- (6) Ministerio de Salud, República de Colombia. Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [consultada septiembre 22, 2007]. Disponible en: www.scielo.org.co
- (7) Cisterna F. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Rev Theoria.* 2005; 14(1):61-71.
- (8) Serradas M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía.* 2003; 24(71).
- (9) Méndez X et ál. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Rev Psicooncología.* 2004; 1(1):139-54.
- (10) González FE et ál. La pedagogía hospitalaria. *Revista Complutense de Educación.* 2002; 13(1):303-65.
- (11) Fritz G, Spirito A. 1993. En: Méndez J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo.* Mayo-junio 2005; 4(3). Disponible en: www.smeo.org.mx
- (12) Lautara VP. Cáncer en pediatría: aspectos generales. *Rev. chil. pediatr.* 2000; 71(4):1-2.
- (13) Espada P. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Rev Psicooncología.* 2004; 1(1):139-54.
- (14) Franco C. Relaciones entre las variables y creatividad en una muestra de alumnos de educación infantil. Universidad Autónoma de Baja California, Méjico. *Revista Electrónica de Investigación Educativa.* 2006; 8(1).
- (15) Grau, Rubio. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad.* 2002; 5(2):67-87.
- (16) Secoli SR, Pezo MC, Alves RM, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer. *Index de Enfermería.* 2005; 14(51).
- (17) Da Silva IC et ál. Jugando en la sala de espera de un servicio ambulatorio infantil bajo la perspectiva de niños y sus acompañantes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2007; 15(2): 1-9.
- (18) Ortiz M. Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* Mayo-junio 2007; 15(3).
- (19) Triviño Z, Sanhueza O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichán.* Octubre 2005; 5(1):20-31.
- (20) Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Arce M, Amayra I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Rev Psicooncología.* 2004; 1(2-3):231-50.