



Departamento de Antropología Social

Universidad de Granada

Tesis Doctoral

**EI CÁNCER DURANTE LA INFANCIA:
EXPERIENCIAS Y NECESIDADES**

M^a del Pilar González Carrión

Dirigida por:

Dr. Arturo Álvarez Roldán

Granada, 2007

A Irene, Marta y Antonio.

A los padres y a los niños que tan generosamente compartieron
conmigo su sufrimiento y sus esperanzas.

A la memoria de Pilar Arcas Ruiz, su amor por la enfermería y su implicación
en el desarrollo profesional será siempre un modelo a seguir.

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas e instituciones que, de una manera u otra, han contribuido a que este trabajo de investigación sea una realidad.

A mi director, Arturo Álvarez Roldán, por todo lo que he aprendido de su experiencia, por sus indicaciones, sugerencias y valiosa ayuda para que este proyecto vea su fin, así como por la paciencia ante los alternantes ritmos de trabajo de estos cuatro años.

A los niños, niñas, adolescentes y madres, que de una forma tan generosa y natural han querido contarme parte de sus vidas, algo imprescindible para la realización de esta tesis doctoral.

A nivel institucional, para la realización de esta investigación he contado con la ayuda de la Consejería de Salud de la Junta, financiando el proyecto de dos años de duración titulado “Necesidades de cuidados de los niños con cáncer en su domicilio” (SAS Expte:223/03). En este marco se realizaron las valoraciones de enfermería. Desde aquí mi agradecimiento al Sistema Sanitario Público Andaluz y a las personas que colaboraron de alguna forma en el desarrollo del proyecto.

También he recibido apoyo y colaboración de Amparo Alcalde y Remedios Sánchez, que ocupaban los cargos de subdirectora de enfermería y adjunta del área pediátrica, del Centro Materno-Infantil del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, durante el período del trabajo de campo.

A Loreto Arcos, psicóloga de la AECC, por su inestimable ayuda para localizar a los niños, adolescentes y a sus madres, así como por facilitarme tiempo y espacio dentro de sus actividades.

A los profesionales que me facilitaron el contacto con los niños y sus madres, médicos y enfermeras de las unidades pediátricas. De forma especial destacar la ayuda de M^a Carmen Fernández, M^a Luisa Cambil por su ayuda con las entrevistas clínicas enfermeras y a Purificación Romera, Inmaculada Urrutia y M^a Luisa Sánchez, por su colaboración y comentarios enriquecedores ante mis preguntas y dudas. Si olvidar a Justa Lafuente por su ayuda con las entrevistas clínicas enfermeras y estar siempre disponible para oír mis comentarios y ofrecerme su opinión ante los resultados encontrados.

Son muchas las personas que me han transmitido su experiencia en el desarrollo de esta investigación. Me gustaría destacar a Inmaculada Mateo, M^a del Mar García Calvente, Juan Manuel Jiménez, José Luís Bimbela, Trinidad Bergero, Gracia Maroto, Piedad Benítez, Eugenia Gil y Antonio Frías. Sus aportaciones teóricas y/o metodológicas han sido de una gran ayuda.

También ha sido importante para mí, la colaboración ofrecida por Camila Higuera y Maribel Antoniles en la búsqueda y localización bibliográfica, así como la del personal de la biblioteca del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Gracias también a Matilde Celma, con la cual he compartido ilusión, trabajo y apoyo ante momentos difíciles del desarrollo de su tesis y de la mía, y a los compañeros y compañeras de la Escuela de Enfermería Virgen de la Nieves de Granada, que de una forma u otra me han ofrecido siempre soporte y afecto.

Y de forma muy especial mi agradecimiento va dirigido a Marta, Irene y Antonio, por ser todo para mí y transmitirme cada día su cariño y apoyo. Su vida cotidiana de los últimos años, ha estado impregnada de esta tesis que parecía que nunca llegaba a su fin.

ÍNDICE

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	V
PRESENTACIÓN.....	1
CAPÍTULO I EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	9
1.1.- DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	11
1.2.- ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.	14
1.3.- OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.	19
1.4.- EL ABORDAJE DEL ESTUDIO.	20
1.5.- PERTINENCIA DEL ESTUDIO.....	22
CAPÍTULO II MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO: CÁNCER EN LA INFANCIA Y ATENCIÓN ENFERMERA	25
2.1.- EL CÁNCER EN LA INFANCIA.	27
2.1.1.- <i>Actuación ante el cáncer.</i>	30
2.1.1.1.- Fase de diagnóstico.....	30
2.1.1.2.- Fase de tratamiento.....	31
2.1.1.3.- Fase de revisión o control de la evolución.	33
2.1.2.- <i>Incidencia y registro.</i>	34
2.1.3.- <i>Supervivencia y mortalidad.</i>	43
2.2.- CONCEPTO DE ENFERMEDAD Y MUERTE EN LA INFANCIA.....	48
2.2.1.- <i>La muerte en el niño.</i>	48
2.2.2.- <i>Reacciones ante el proceso de muerte en el niño o adolescente y su familia.</i>	51
2.2.3.- <i>El proceso de duelo</i>	53
2.3.- LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO ENFERMO.....	56
2.3.1.- <i>Reacciones del niño a la hospitalización.</i>	62
2.3.2.- <i>La familia ante la hospitalización.</i>	63
2.3.3.- <i>La hospitalización del niño enfermo de cáncer.</i>	66
2.3.4.- <i>Atención a los niños con cáncer en nuestro entorno. Unidades de hospitalización.</i>	73

2.4.- LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.....	77
2.4.1.- <i>El modelo enfermero de Virginia Henderson.</i>	78
2.4.2.- <i>El Proceso de Enfermería.</i>	84
2.4.2.1.- Valoración.....	87
2.4.2.2.- Diagnóstico.	88
CAPÍTULO III METODOLOGÍA.....	93
3.1. TIPO DE ESTUDIO.	95
3.2- ÁMBITO DE ESTUDIO Y MUESTREO.	98
3.2.1.- <i>Perfil de los participantes.</i>	99
3.2.3.- <i>Selección y captación de los participantes.</i>	101
3.3. RECOGIDA DE DATOS.....	105
3.3.1.- <i>Entrevistas individuales.</i>	109
3.3.1.1.- Entrevistas individuales semiestructuradas.....	109
3.3.1.2.- Entrevistas clínicas enfermeras.....	117
3.3.2.- <i>Grupos focales.</i>	120
3.3.3.- <i>Guión de las entrevistas semiestructuradas individuales y de grupo.</i>	124
3.3.4.- <i>Observación.</i>	130
3.3.5.- <i>Otras fuentes de datos.</i>	134
3.4.- ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	136
3.5- VALIDEZ Y FIABILIDAD DE LOS RESULTADOS.	143
3.6 - POSIBLES LIMITACIONES DEL ESTUDIO.	147
3.7 - ASPECTOS ÉTICOS.....	148
CAPÍTULO IV EXPERIENCIAS CON EL CÁNCER.....	151
4.1. - INICIOS DE LA ENFERMEDAD.....	153
4.1.1. - <i>Comunicación del diagnóstico.</i>	155
4.2. - RECHAZO A LA ENFERMEDAD Y A LA PALABRA CÁNCER.....	159
4.3.- HOSPITALIZACIÓN.....	161
4.3.1.- <i>Repercusiones en los más pequeños.</i>	161
4.3.2 - <i>Vivencias con los procedimientos.</i>	162
4.3.3.- <i>Tiempo de Hospitalización.</i>	164

4.3.4.- <i>Experiencias cercanas a la muerte de los niños.</i>	167
4.4. - EFECTOS DEL TRATAMIENTO.....	171
4.4.1.- <i>Dificultades con la comida.</i>	173
4.4.2.- <i>El dolor.</i>	175
4.4.3.- <i>La caída del pelo.</i>	177
4.4.4.- <i>La neutropenia y el aislamiento.</i>	178
4.4.5.- <i>Cambios en la actividad física y en el estado anímico.</i>	180
4.5.- RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES.....	181
4.6. - LA FAMILIA.	185
4.6.1.- <i>Los padres y los hermanos.</i>	186
4.6.2.- <i>Repercusiones y cambios en la vida familiar.</i>	189
4.6.3.- <i>Apoyo a la cuidadora y colaboraciones en el cuidado.</i>	191
4.7.- AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.	193
4.8.- EXPERIENCIAS CON LAS ASOCIACIONES.	196
CAPÍTULO V NECESIDADES	199
5.1.- NECESIDADES PERCIBIDAS POR NIÑOS Y MADRES.	202
5.1.1.- APRENDIZAJE, DISTRACCIÓN Y JUEGO.....	202
5.1.2. - <i>Mejorar la movilidad y estado físico de los niños.</i>	207
5.1.3. - <i>Alimentación, higiene y descanso de las cuidadoras.</i>	209
5.1.4.- <i>Información.</i>	211
5.2.- NECESIDADES DETECTADAS A PARTIR DE LAS VALORACIONES DE LAS ENFERMERAS.	215
CAPÍTULO VI PROPUESTAS DE MEJORA.....	227
6.1.- UNA UNIDAD ESPECIFICA DE ONCOLOGÍA INFANTIL.	229
6.2.- MEJORAR LA SEGURIDAD DE LOS NIÑOS.	231
6.3.- MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO Y LA FAMILIA EN EL HOSPITAL.....	232
6.4.- CONTROL DE SÍNTOMAS.....	236
6.5.- MAYOR AGILIDAD EN LOS TRÁMITES HOSPITALARIOS Y GESTIÓN DE RECURSOS.	239
6.6.- MEJORAS REFERENTES A LOS PROFESIONALES.....	241
6.7.- ATENCIÓN EN EL DOMICILIO.	242

CAPÍTULO VII CONCLUSIONES Y PRINCIPALES APORTES DE LA INVESTIGACIÓN	245
7.1.- CONCLUSIONES POR OBJETIVOS PLANTEADOS.	247
<i>Objetivo 1.- Conocer, a través del discurso de niños y adolescentes, las experiencias vividas durante el proceso oncológico ocurrido en su infancia.</i>	<i>247</i>
<i>Objetivo 2.- Detectar las necesidades de atención percibidas por los niños y adolescentes durante su enfermedad.....</i>	<i>248</i>
<i>Objetivo 4.- Determinar las necesidades de atención percibidas por las madres tanto en el hospital como en su domicilio.</i>	<i>248</i>
<i>Objetivo 3.- Conocer las experiencias vividas por la familia de los niños con cáncer.</i>	<i>249</i>
<i>Objetivo 5.- Identificar las necesidades de salud de los niños con cáncer, en su domicilio, a partir de las valoraciones realizadas por las enfermeras.</i>	<i>251</i>
<i>Objetivo 6.- Contrastar los problemas de salud identificados por las enfermeras con los expresados por los niños y madres.</i>	<i>252</i>
<i>Objetivo 7.- Identificar propuestas de mejora para el proceso de atención a niños y adolescentes con cáncer a partir de las relatadas por ellos y por sus cuidadoras.</i>	<i>253</i>
7.2.- OTRAS CONCLUSIONES.	255
7.2.1. – <i>Relacionadas con la metodología enfermera aplicada.</i>	<i>255</i>
7.2.2. – <i>Conclusiones relacionadas con el discurso presente en el texto.</i>	<i>256</i>
7.3.- PRINCIPALES APORTACIONES DE ESTE ESTUDIO.	257
7.3.1- <i>Aportaciones relativas a la metodología.</i>	<i>258</i>
7.4.- NUEVAS PERSPECTIVAS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN ABIERTAS.	258
BIBLIOGRAFIA	261
ANEXOS	283
<i>ANEXO 1. PROTOCOLO DE REGISTRO PARA VALORAR LAS NECESIDADES DE LOS NIÑOS/AS EN EL DOMICILIO.....</i>	<i>285</i>
<i>ANEXO 2. PRIMER GUIÓN DE PREGUNTAS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES EN TRATAMIENTO</i>	<i>299</i>

<i>ANEXO 3. PRIMER GUIÓN DE PREGUNTAS PARA CUIDADORAS DE NIÑOS EN TRATAMIENTO</i>	301
<i>ANEXO 4. PRESENTACIÓN (PREVIA A LA ENTREVISTA DE GRUPO CON CUIDADORAS)</i>	303

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 2.1.- Casos registrados por grupo diagnóstico. España. Período 1980-mayo 2007.....	58
Figura 2.2.- Supervivencia a 5 años del diagnóstico. Europa. España y EEUU.....	61
Figura 2.3.- Etapas del proceso enfermero y su relación.....	95
Figura 3.1.- Técnicas de recogida de datos empleadas.....	118
Figura 3.2.- Componentes del análisis de datos. Modelo interactivo propuesto por Huberman y Miles (1994: 429).....	150

INDICE DE TABLAS

Tabla 2.1. Categorías diagnósticas utilizadas para los tumores infantiles.....	45
Tabla 2.2. Incidencia de cáncer infantil por grupo diagnóstico y sexo. Granada: 1985-2000.....	51
Tabla 2.3.- Casos registrados por Grupos de edad y sexo. España. Periodo 1980-mayo 2007.....	55
Tabla 2.4.- Casos registrados por grupo diagnóstico, sexo y edad. España. Periodo 1980-mayo 2007.....	56
Tabla 2.5. Número de defunciones por tumores infantiles en niñas y niños españoles Período: 1976-2000.....	62
Tabla 2.6- Carta Europea de los Niños Hospitalizados" Resolución del Parlamento	

Europeo. (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 13 de Mayo 1986).....	73
Tabla 3.1.- Perfiles y nº de participantes.....	113
Tabla 3.2.- Perfiles de los niños y características de las entrevistas.....	119
Tabla 3.3.- Perfiles de las madres y características de las entrevistas.....	122
Tabla 3.4.- Diagnóstico médico y edad de los niños.....	127
Tabla 3.5 - Características de las entrevistas de grupo a niños y adolescentes y perfil de los participantes.....	129
Tabla 3.6.- Características de los grupos de cuidadoras y perfil de las participantes.....	130
Tabla 3.7.- Tipo de entrevista realizada en función del perfil y nº de participantes..	132
Tabla 3. 8.- Estructura del guión definitivo de las entrevistas semiestructuradas....	133
Tabla 3.9.- Guión de preguntas para entrevista semiestructurada a niños.....	135
Tabla 3.10- Guión de preguntas para entrevista semiestructurada a cuidadoras.....	137

PRESENTACIÓN

El realizar este trabajo acerca de los niños¹ con cáncer está motivado, por un lado, por el interés existente en profundizar en el conocimiento de cómo viven los niños y sus familias este largo proceso de enfermedad y, por otro, por nuestra disposición para identificar aspectos de mejora en la atención de estos niños y de sus familias.

Esta motivación está presente desde los primeros años del ejercicio profesional de la autora como enfermera en el servicio de Cirugía Pediátrica, donde ingresaban y se atendía a los niños con cáncer que requerían tratamiento quirúrgico. Tras el paso por esta unidad, se realizó un primer acercamiento teórico, dejando por escrito las necesidades de los niños, a partir de la experiencia profesional adquirida y de la bibliografía existente en aquellas fechas (González, 1986).

Durante la licenciatura en Antropología, terminada en Junio de 2001, la autora de este trabajo tuvo la oportunidad de ampliar el conocimiento y la aplicación de la metodología cualitativa. La práctica de estos métodos de investigación dio lugar a experimentar y comprender que en todos los aspectos relacionados con la salud, existe una realidad mucho más profunda, necesitada de un abordaje y aproximación diferente del utilizado de forma habitual, y que tiene que ver con la forma en que las personas perciben los procesos que están viviendo y construyen sus propias realidades.

A través de la Antropología se puede profundizar en este conocimiento, llevándonos con su estudio a comprender y obtener explicaciones sobre cuestiones

¹ Para nombrar de forma genérica, sin con ello implicar discriminación, en el presente texto se va a utilizar la mayor parte de las veces:

La palabra niño, hijo o enfermo para denominar a estos y también a las niñas, hijas o enfermas.

El artículo los adolescentes para los y las adolescentes.

La palabra enfermera o médico para denominar a los profesionales de enfermería o de medicina ya sean hombres o mujeres.

La palabra cuidadora incluye a las personas que han cuidado del niño enfermo independientemente de si son madre, padre, abuela u otro familiar.

relacionadas con el cuidado de las personas, de sus percepciones, de los valores y aspectos culturales que intervienen, permitiendo la utilización de abordajes diferentes para entender la realidad que se pretende estudiar.

La perspectiva antropológica, la metodología cualitativa y específicamente las estrategias etnográficas resultan imprescindibles para mejorar el conocimiento y comprensión, en toda su amplitud, de los problemas de salud que afectan a las personas. Aspectos por los que la autora está especialmente interesada y que justifican su inscripción, en el mes de octubre del curso académico 2001-2002, al Programa de Doctorado “Salud: Antropología e Historia”.

Durante el primer año se realizaron los cursos de doctorado, los cuales permitieron obtener una visión amplia de la aplicación de la antropología en el campo de la salud y de forma específica en el propio campo profesional, dando a los cuidados una mayor dimensión cultural y social. Estas enseñanzas han contribuido de forma importante en el desarrollo del trabajo de investigación que aquí se presenta.

Al año siguiente, durante el curso académico 2002-2003, a la autora de este estudio, le surgió la oportunidad de efectuar un Master Universitario en Salud Pública y Gestión Sanitaria en la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), el cual contenía un amplio módulo de Métodos de Investigación en Salud, lo que le ayudó también en la mejora de la formación en investigación a nivel general y de forma específica en la metodología cualitativa. En este entorno y como trabajo de campo para finalizar dicho Master, se inició esta investigación en Junio de 2003, bajo la tutela y dirección de las profesoras Mateo Rodríguez y García Calvente. En él se llevaron a cabo las primeras entrevistas semiestructuradas a niños y madres y se hace un primer análisis descriptivo y exploratorio de la situación.

A partir de este acercamiento al tema de investigación, el trabajo se ha ido desarrollando, durante los últimos cuatro años, bajo la dirección del Dr. Álvarez Roldán, hasta terminar en la presente tesis doctoral.

La primera parte del estudio fue presentada en Junio de 2004 como investigación tutelada. Trabajo que posteriormente fue premiado por la Fundación para el Desarrollo de la Enfermería y publicado en la revista científica online “Nure Investigación” (González, 2005), siendo premiado nuevamente dicho artículo en la “VII Convocatoria del Premio de la Fundación Virgen de las Nieves” como mejor publicación en Enfermería para Centros Sanitarios durante el año 2005.

En los momentos de elegir el tema de la investigación tutelada y de la presente tesis, se valoró, además de las motivaciones anteriormente comentadas, el hecho de ser un tema abordable, dada la trayectoria profesional de la autora en el ámbito pediátrico y su vinculación mantenida con el Hospital Universitario Virgen de las Nieves, del que depende la Escuela de Enfermería donde trabaja como profesora.

El objetivo general de esta investigación ha sido: intentar entender y explicar los fenómenos culturales y sociales que se generan y manifiestan en torno a las experiencias y necesidades, relacionadas con la salud, de los niños con cáncer de nuestro entorno y de sus cuidadoras familiares. Hemos tratado, desde la posición de enfermera y a través de la antropología, de comprender los significados que el niño y su familia conceden a la enfermedad que padecen, cuales son sus vivencias, cuales sus preocupaciones, cómo se relacionan con el sistema sanitario y qué necesidades de atención demandan durante su proceso de enfermedad.

Consideramos que ampliar el estudio de los problemas de salud desde una perspectiva antropológica, nos ha permitido comprender en profundidad los diferentes procesos socioculturales relacionados con la salud y la enfermedad desde la perspectiva de los propios actores. El darlo a conocer, creemos que aportará información para la mejor comprensión de estos fenómenos, a partir de la cual se podrá diseñar estrategias más ajustadas, dirigidas a mejorar la atención de estos niños y sus familias.

Divulgación del trabajo realizado.

La metodología utilizada en esta investigación ha sido presentada en Mayo de 2007, como comunicación oral, en el XI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, publicada en el libro de actas del Congreso y en vías de publicación en la revista que edita la Sociedad Nacional de Enfermería Oncológica (González P, Álvarez A, 2007). También aspectos parciales de los resultados han sido presentados en Jornadas nacionales e internacionales y publicados, en las actas de dichos encuentros profesionales². Así mismo hemos tenido la oportunidad de presentar la metodología del estudio y parte de los resultados en tres cursos organizados por la EASP³.

Estructura del informe.

El trabajo de investigación que aquí se presenta está estructurado en 7 capítulos organizados como se indica a continuación:

En el capítulo primero se muestran la situación actual del tema de estudio, los aspectos que se están investigando y cómo se está haciendo, así como las pautas generales recomendadas para su abordaje empírico. Este capítulo finaliza con los objetivos específicos de investigación y la justificación de la pertinencia del estudio.

En el capítulo segundo se describe el marco conceptual necesario para situarnos en la problemática del cáncer en la infancia. Nuestra pretensión ha sido construir un marco de referencia que nos ayudara a entender y explicar el cáncer como un fenómeno cultural y social que afecta al niño y a su familia, tanto a nivel físico, como emocional y social. Por este motivo aquí se describe la situación actual del cáncer en la infancia, el

² Comunicación oral en: Jornadas Internacionales de Investigación Cualitativa en Salud. Universidad de Barcelona, 2004.

Comunicación oral en: VIII Encuentro de Investigación en Enfermería. Investén. Instituto de Salud Carlos III. Sevilla, 2004

Comunicación oral en: IX Encuentro de Investigación en Enfermería. Investén Instituto de Salud Carlos III. Madrid, 2005.

Ponencia invitada en: Jornadas del Plan Integral de Oncología de Andalucía. Centrando Nuestra Atención. Cádiz, 2006.

³ Curso: Métodos y Técnicas de Investigación Cualitativa. Ediciones: 2004, 2005 y 2006.

concepto de muerte para el niño, los efectos de la hospitalización, así como aspectos relacionados con su atención.

En el capítulo tercero se explica la metodología que ha guiado esta investigación, detallándose las técnicas y métodos empleados para la recogida y análisis de los datos, así como los criterios que se han tenido presentes para garantizar la calidad de los resultados. La metodología se ha ido desarrollando y perfilando de forma reflexiva e interactiva a lo largo de toda la investigación.

Los capítulos cuarto, quinto y sexto contienen los resultados del análisis de los datos obtenidos y su discusión. Se presentan, por un lado, las experiencias de los participantes en el estudio --niños, adolescentes y cuidadoras-- y, por otro, las necesidades sentidas por ellos mismos y las identificadas por las enfermeras. En último lugar, se recogen las propuestas que todos ellos consideran importantes para mejorar su atención.

Aunque hemos agrupado los temas de esta forma, a veces se entremezclan partes de unos y otros, debido a la estrecha relación que existe entre ellos. En la presentación de los resultados hemos utilizado numerosas citas textuales de lo relatado por los niños y las cuidadoras, ya que muestran con claridad las vivencias, sentimientos y emociones vividas por ellos durante la enfermedad y su tratamiento.

En el último capítulo se exponen las conclusiones de la investigación y las perspectivas que abre a futuros estudios.

A continuación se relaciona la bibliografía utilizada, que ha sido redactada siguiendo las normas para publicaciones biomédicas recogidas en *Estilo de Vancouver 2006*.

La memoria de investigación incluye al final los anexos que se mencionan a lo largo del texto.

Las conclusiones y propuestas contenidas en este trabajo van dirigidas a los responsables de los servicios de atención del cáncer infantil: enfermeras, médicos y

psicólogos, maestros, trabajadores sociales o auxiliares de enfermería, así como a todas las personas dedicadas a la gestión de los servicios sanitarios para niños con cáncer, tanto a nivel local como autonómico. De manera más general, este estudio puede ser de utilidad para todas aquellas personas interesadas en la aplicación de la metodología cualitativa al estudio de los procesos de salud y enfermedad y cuidado asistencial.

CAPÍTULO I
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En este capítulo se plantea el problema de investigación, se detallan los hallazgos más importantes encontrados en la revisión de la literatura sobre el tema y los objetivos abordados en este trabajo. Se continúa con el marco general utilizado para su abordaje metodológico y se justifica la pertinencia de este estudio.

1.1.- Descripción del problema de investigación.

Como se refiere en el II Plan Integral de Oncología 2007-2012 (Consejería de Salud, 2007: 38), la atención oncológica a pacientes en edad pediátrica afecta a una población que aunque no es muy numerosa despierta una especial sensibilidad. Además, los avances obtenidos en las últimas décadas permiten plantear los resultados a más largo plazo y pensar, al mismo tiempo que en su curación, en la calidad de vida de su futura edad adulta.

El cáncer en la infancia sigue siendo un problema de salud poco frecuente tanto a escala local como internacional. No obstante, tras la revisión de la literatura, se puede afirmar que en la actualidad, tanto la incidencia como la prevalencia del cáncer en la edad infantil, se encuentran en un ligero ascenso continuo. Esto es debido, por un lado, al poco conocimiento sobre la etiología y, por otro, a la existencia de un mejor y más precoz diagnóstico, que junto a los tratamientos utilizados han contribuido en la disminución de la mortalidad en estas edades. Estos aspectos se tratarán en el Capítulo II de esta tesis.

Generalmente se teme más al cáncer que a cualquier otra enfermedad, más aún si se trata de un niño o de una persona joven. Saber que a un hijo le han diagnosticado una

enfermedad oncológica, posiblemente sea una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueda experimentar una persona a lo largo de su vida.

Cuando hablamos de infancia, el papel de la familia como agente de salud está claramente definido. El hogar es el ámbito donde se atiende a los niños cuando enferman y, de forma habitual, son los padres los que deciden cuándo es necesario acudir a los profesionales sanitarios (García Calvente, 1997: 12).

Durante la infancia, al igual que ocurre cuando hay personas dependientes de otras edades, la responsabilidad de cuidar recae sobre uno de los miembros de la familia, que desempeña el papel de cuidadora a la vez que de agente activo en la salud familiar. Esta función es generalmente femenina, estando adscrita, en el caso de los niños, a la madre (García Calvente, 1997; Domínguez-Alcón, 1999; Instituto de la Mujer, 2005).

El peso del rol tradicional es innegable en lo que respecta a las tareas de atención a los hijos. Cultural y socialmente siguen muy arraigadas las normas que dan lugar a una actitud constante de la mujer hacia el cuidado, a la asunción de una responsabilidad permanente hacia lo doméstico y la familia. No obstante, en España, como en otros países occidentales, el aumento del acceso de la mujer al trabajo remunerado hace que el número de hombres y de abuelas implicados en el cuidado de los niños sea cada vez mayor (Instituto de la Mujer, 2005; 2006).

Así, cuando hablamos de salud, cuidar de un hijo sano o enfermo va estrechamente asociado al rol de madre. Lo podemos comprobar a diario en la práctica sanitaria pediátrica de nuestro entorno. Igualmente, si el niño está gravemente enfermo, es la madre la que lo cuida y le acompaña durante su ingreso y permanencia en el hospital.

En el caso de la enfermedad oncológica, lo que podemos ver es que, además de la madre, toda la familia suele estar implicada en la atención y el cuidado del hijo enfermo. Normalmente es la madre quien permanece ingresada en el hospital, quedándose la mayor parte del tiempo. Pero si el hijo está grave, a veces también le

acompaña el padre. Si la pareja tiene otros hijos pequeños, estos suelen quedarse al cuidado de abuelas o de otros familiares cercanos.

En el cáncer no es sólo una parte del cuerpo la que está afectada. La enfermedad y el tratamiento hacen que sea la persona la que está enferma, y los cambios y las dificultades que se van a ir produciendo aparecen tanto a nivel físico, como en los ámbitos emocional y social del niño y de sus familiares más cercanos. Esto no es específico sólo del cáncer. También puede ser aplicable a otras enfermedades que se presentan en la infancia, como la diabetes u otras enfermedades crónicas. Pero las connotaciones específicas del tratamiento del cáncer, su gravedad y su relación con la muerte, le confieren un carácter especial.

La palabra cáncer suele asociarse, con amenaza de muerte, dolor, limitación física, impotencia, hospitalizaciones frecuentes, alteraciones en la vida familiar y gran sufrimiento, incluso ahora en que se logran mejores resultados de curación y supervivencia.

Aunque el pronóstico de la enfermedad ha mejorado por los avances en el propio diagnóstico y tratamiento, los pacientes todavía necesitan de un contacto prolongado con el sistema sanitario. Esto es debido a que, además de ser tratamientos largos, la mayoría de las veces requieren revisiones periódicas durante los años siguientes, con la finalidad de detectar y paliar las anomalías que se presentan o bien para realizar un seguimiento de su estado de salud.

Cómo se construye el padecimiento que acompaña a la enfermedad, qué sentimientos y preocupaciones aparecen, qué dificultades surgen, qué necesidades se presentan, qué experiencias viven, y cómo les afecta en sus vidas, tanto a los niños como a sus familias, son preguntas que han sido escasamente abordadas y se encuentran sin respuesta, como se refleja en la literatura existente (Woodgate y Degner, 2003; Castillo y Chesla, 2003).

Estamos convencidos de que el reconocimiento y comprensión de estos aspectos que rodean al cáncer infantil, podrá aportar algunos elementos para la reflexión y la

práctica, contribuyendo así a una atención más real, efectiva y precisa, dirigida además de hacia su curación, a ayudar a vivir lo mejor posible la enfermedad.

1.2.- Antecedentes y estado actual del tema.

Antes de comenzar el trabajo de campo y para diseñar el protocolo de investigación, se realizó una amplia búsqueda bibliográfica con el fin de situar el contexto en el cual se enmarcaba el objeto de estudio. Esto nos permitió perfilar algunos de los temas que debíamos investigar y las lagunas existentes en torno a las experiencias y necesidades de los niños con cáncer.

La revisión bibliográfica se hizo consultando las siguientes bases de datos: MEDLINE, CINALH, PSYCINFO, IME e ISOC. Además hicimos una búsqueda sistemática de monografías sobre el marco teórico de estudio y de la metodología que se iba a utilizar, en las bibliotecas de la Universidad de Granada, de la Escuela Universitaria de Enfermería Virgen de las Nieves del Servicio Andaluz de Salud y en la Escuela Andaluza de Salud Pública. También consultamos las páginas web del Ministerio de Salud y Consumo, de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y de la Asociación Española contra el Cáncer, entre otras.

La Búsqueda bibliográfica fue repetida nuevamente antes de escribir el primer informe de resultados, al finalizar la recogida de datos y antes de redactar la memoria final.

En la primera búsqueda realizada no se encontraron estudios similares publicados en la literatura científica, ni antecedentes del mismo en España. Si se localizaron investigaciones relacionadas solo en parte con nuestro problema de estudio y que nos resultaban de interés, o bien por el tema estudiado, o bien por la metodología utilizada. En las siguientes búsquedas, se fueron localizando algunos artículos más en la misma línea de éstos. De unos y otros vamos a describir más adelante, en este capítulo, aquellos aspectos que nos han resultado de mayor utilidad.

El núcleo central sobre el estado del tema en el que nos vamos a apoyar en esta investigación, ha sido el que se realizó para el trabajo presentado en la investigación tutelada, germen de esta tesis doctoral.

En la medida en que hemos ido avanzando en el trabajo de campo y realizando nuevas búsquedas bibliográficas, hemos ido incorporando algunas aportaciones específicas, las cuales se irán detallando. Estas nos han sido útiles principalmente para: ampliar y explicar más el marco teórico; continuar profundizando en el tema de estudio; elaborar la estrategia de observación; y plantear la discusión de los resultados obtenidos.

Hemos podido comprobar que la literatura existente está centrada principalmente en detectar las necesidades de los niños, padres o hermanos a partir de cuestionarios realizados a los padres (Williams, 1992; Cornman, 1993; Wittrock et al, 1994; Shields, 1995; Sloper, 1996; Goodyear et al 1999; Yeh, 2002). En estos estudios se describen aspectos generales sobre el sufrimiento y el impacto de la enfermedad en el niño y su familia, así como las necesidades específicas relacionadas con la demanda de información por parte de la familia. Entre ellos consideramos importante destacar las aportaciones de Sloper (1996) y Kuan (2000) sobre las necesidades cambiantes de los niños y su cuidadora según el estadio de la enfermedad, y las contribuciones de Williams (1992), Cornman (1993), Wittrock et al (1994), Shields et al (1995) y Swayer et al (2.000), sobre las necesidades de apoyo de las madres y los padres, la implicación de estos en el cuidado, así como las necesidades de otros miembros de la familia.

De estas investigaciones, nos ha resultado de especial interés el estudio de Goodyear et al (1999). En este artículo, se describe el proceso de validación de un cuestionario (FIN-PED) para valorar las necesidades específicas que presentan las madres de los niños con cáncer, diseñado a partir del original “Family Inventory of Needs” (FIN) más general e inespecífico. La adaptación del cuestionario fue realizada a partir de las sugerencias de madres de niños con problemas oncológicos de un hospital pediátrico de Canadá. Este trabajo nos ha sido de gran utilidad porque ofrece una lista de categorías de análisis desglosada en los siguientes grupos: necesidades de los niños enfermos y sus hermanos, necesidades relacionadas con los profesionales de la salud y necesidades prácticas referentes al sistema sanitario.

Todos estos estudios se han realizado con los padres, a partir de cuestionarios más o menos complejos y amplios, dejando fuera la propia opinión de los niños.

Una de las pocas investigaciones en las que se recoge también la opinión de los niños es la de Yeh et al (2005). En este estudio se evalúa la calidad de vida durante el tratamiento y durante los seis meses siguientes, comparando la visión de los niños y la de sus padres.

De toda la bibliografía específica sobre el tema de estudio hemos encontrado muy pocas investigaciones realizadas con metodología cualitativa (Yiu y Twins, 2001; Woodgate y Degner, 2003; Castillo y Chesla, 2003; Woodgate, 2006). Ninguna de ellas ha sido realizada en España. Para reconocer las necesidades del paciente oncológico adulto, si se han realizado en nuestro país algunos estudios en los últimos años, como el llevado a cabo por Artells, et al (2003).

A continuación vamos a describir brevemente algunos de los aspectos más relevantes de los estudios previos que hemos revisado.

Yiu y Twins (2001) realizaron su investigación en China con cinco niños enfermos de cáncer. En su trabajo señalan en que medida varía la ayuda que solicitan los padres a medida que se desarrolla el tratamiento de sus hijos. Los padres requerían ayuda para reconocer sus miedos, información, tiempo personal y asistencia para mejorar el funcionamiento familiar.

En la investigación de Woodgate y Degner (2003), se empleó una metodología cualitativa. La base empírica de este estudio son entrevistas semiestructuradas, que se realizaron a 39 niños y adolescentes con cáncer y sus familiares, junto con períodos de observación participante. El objetivo era describir la sintomatología que acompaña al cáncer infantil desde el punto de vista de los niños enfermos y de sus familias. El trabajo lo hicieron dos enfermeras en un hospital de Canadá.

En sus conclusiones las autoras destacaban la necesidad de profundizar en los sentimientos de los padres, y ofrecer una visión de las experiencias de los niños basada en sus propias interpretaciones.

Castillo y Chesla (2003), realizaron su investigación en Colombia. Estos autores hicieron entrevistas semiestructuradas a 11 familias de niños con leucemia, con el objetivo de conocer sus preocupaciones y saber como la enfermedad del hijo les había afectado en sus vidas. De sus resultados destacamos como el deseo de los padres y madres de mantener vivo al hijo hace desaparecer el estado de choque inicial en un tiempo relativamente corto y les ayuda a reorganizar sus vidas en función de la enfermedad, aunque la sombra del cáncer no desaparezca a lo largo de sus vidas.

En un trabajo posterior Woodgate (2006), repasó las entrevistas semiestructuradas realizadas para el estudio que había llevado a cabo junto con Degner en 2003, con el fin de comprender como los síntomas que acompañan al cáncer había ido cambiando la vida de niños y adolescentes.

De la revisión de estos estudios, podemos concluir que el diagnóstico y tratamiento de cáncer produce un gran impacto en la vida del niño y de su familia, independientemente del país donde residen, estando escasamente descritas las experiencias y las formas de ayuda ante las necesidades que se presentan relacionadas con la salud.

Una vez analizada esta bibliografía y en la medida en que se avanzaba en la investigación, fuimos viendo la necesidad de localizar bibliografía específica sobre determinados temas que iban apareciendo en los resultados y así contrastar y profundizar en ellos, tales como, la atención a los problemas de salud que se presentaban en su domicilio, o el seguimiento de las necesidades psicosociales como el aprendizaje o el juego.

Sobre atención en el domicilio de los niños con cáncer, localizamos varios trabajos realizados en Canadá, Estados Unidos, Reino Unido y España, donde se muestran los buenos resultados conseguidos, para el niño, la familia o para el centro hospitalario, tras el seguimiento y evaluación de programas de hospitalización a domicilio implantados. En estos programas, según los requerimientos de cada enfermo, se administraron tanto antibioterapia intravenosa o quimioterapia (Wiernikowski, 1991; Jayabose, 1992; Hooker y Kohler, 1999; Fernández et al, 2000).

El trabajo de Fernández et al (2000), corresponde a la experiencia publicada del Hospital La Fe de Valencia, donde los autores dan a conocer una evaluación del programa que llevan en práctica. Estos autores tienen editado también un manual, “*Protocolos médicos y de enfermería para la asistencia domiciliaria integral a niños oncológicos*” (1998), dirigido a los profesionales que atienden a los niños con cáncer, tanto en el medio hospitalario como en atención primaria.

En relación a las necesidades psicoeducativas de los niños con cáncer existen diversos estudios en España, que muestran la complejidad y especificidad de la atención pedagógica a nivel general y de forma determinada ante algunos tipos de tumores como pueden ser los del sistema nervioso central (Grau-Rubio y Fortes, 2001; Grau-Rubio et al, 2002; López, 2006).

En esta línea de analizar y dar respuesta a las necesidades escolares de estos enfermos, en 2006 se publicó la intervención educativa realizada a una niña con gran discapacidad visual ocasionada por un tumor cerebral. Este estudio ha sido motivo de la tesis doctoral de Antonio López⁴, maestro que atiende a estos niños en el Centro Materno-Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

A nivel general, sobre la atención a niños con problemas oncológicos, existe en España abundante bibliografía escrita a partir de la investigación o de la experiencia práctica. Estos trabajos nos han ayudado en la configuración del marco teórico, en la parte relativa a aspectos específicos del cáncer infantil y en la discusión de nuestros resultados. Una muestra de esto son algunos artículos publicados en revistas específicas de Enfermería, Pediatría o Psicooncología (Romero et al, 2000; Ferrís et al, 2004a; Salas et al, 2004); conferencias a Congresos (Fernández 1996; Álvarez 2002; Arcos, 2005); manuales específicos sobre el tema (Muñoz et al, 2001; Grau-Rubio 2004; Pardo, 2005; Sierrasesúmaga, 2006); capítulos específicos incluidos en libros de Psicooncología (Barahona, 1997; Die Trill y López Imedio 2000; Barreto et al, 2000), de Enfermería Pediátrica (Ruiz y Nuñez, 2000; Díaz, 2006;) o de Pediatría (Consejería de Salud, 1997, 1999; Muñoz Vila, 2000; Álvarez et al, 2002; Ortega, 2003); así como

⁴ López Martín, A. La escuela en casa: atención a sujetos con discapacidad visual por enfermedad. Un estudio de caso. Granada: Universidad de Granada, 2006.

lo reflejado sobre este tema en páginas web de organismos oficiales e instituciones sanitarias públicas, asociaciones científicas y organizaciones no gubernamentales.

El único estudio español de enfermería que hemos localizado sobre necesidades de cuidados en niños con cáncer ha sido el que realizó en 1990 M^a Dolores Ruiz en el Hospital de Son Dureta. En esta investigación se realizaron dos cuestionarios, uno destinado a conocer el grado de satisfacción de los padres con la atención prestada en el hospital por las enfermeras, en relación a las necesidades de cuidados de sus hijos, y otro para conocer las necesidades de los padres durante la enfermedad del hijo. De este estudio, sólo la parte correspondiente a la necesidad de alimentación fue publicada (Ruiz y Font, 1990).

Dada la escasez de investigación específica sobre el tema de estudio, se incrementa nuestro interés por conocer, elementos que permitan mejorar la atención una vez reconocidas las necesidades cambiantes del niño y familia durante los diferentes estadios de la enfermedad, no solo en el hospital sino también en el domicilio.

1.3.- Objetivos de la investigación.

El objetivo general de nuestro trabajo es intentar entender y explicar los fenómenos culturales y sociales que se producen y articulan en torno a las experiencias y necesidades de los niños con cáncer de nuestro entorno y de su familia.

Esta aspiración se ha concretado en los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer, a través del discurso de niños y adolescentes, las experiencias vividas durante el proceso oncológico ocurrido en su infancia.
2. Detectar las necesidades de atención percibidas, por estos niños y adolescentes, durante su enfermedad.

3. Conocer las experiencias vividas por la familia de los niños con cáncer.
4. Determinar las necesidades de atención percibidas por las madres tanto en el hospital como en su domicilio.
5. Identificar las necesidades de salud de los niños con cáncer, en su domicilio, a partir de las valoraciones realizadas por las enfermeras.
6. Contrastar los problemas de salud identificados por las enfermeras con los expresados por los niños y madres.
7. Identificar propuestas de mejora para el proceso de atención a niños con cáncer a partir de las relatadas por ellos y por sus cuidadoras.

1.4.- El abordaje del estudio.

En el cáncer, para poder dar respuestas más eficaces a las necesidades de salud, en nuestro caso de los niños y sus familias, hay que estudiar la enfermedad como algo más que un padecimiento grave que pone en peligro la vida de los niños y que puede producir la muerte. Ante una afección como ésta, se hace necesario conocer las interrelaciones que se ponen en marcha entre las dimensiones biológica, psicológica, social y cultural, en las personas afectadas. Así lo indica Otegui (2000: 229) cuando estudia el dolor y el padecimiento

En esta enfermedad, y al igual que para otros problemas de salud, para lograr la comprensión de las distintas dimensiones del fenómeno en estudio, resulta conveniente adoptar una estrategia de investigación etnográfica que combine el uso de múltiples fuentes de datos con un contacto directo con la población estudiada en los entornos habituales donde se producen las conductas que nos interesa investigar. Estrategia utilizada y propuesta, para estudiar problemas de salud, por antropólogos de nuestro entorno como Gamella y Álvarez (1997; 1999).

Este interés por la investigación cualitativa también se ha ido despertando entre los profesionales de la salud, viendo la utilidad del empleo de esta metodología cuando

se pretende incorporar la perspectiva de los pacientes y profundizar o conocer sus experiencias y sus explicaciones (Pope y Mays, 1995; Amezcua y Carricondo, 2000; Cuesta Benjumea, 2006 b). Este Interés ha ido parejo a la inquietud mostrada en las últimas décadas por el abordaje de la salud desde su perspectiva social y cultural.

Al realizar un estudio etnográfico y como es propio de los métodos que se utilizan en este contexto, se ha pretendido seguir un enfoque integrador, priorizando siempre el punto de vista de los participantes, en nuestro caso niñas y niños de diferentes edades y sus cuidadoras, con el fin de conocer las experiencias vividas, las necesidades sentidas y las propuestas de mejora que pueden ser extraídas de sus propias experiencias.

Este propósito se ha tratado de conseguir principalmente a través de la utilización de una metodología de investigación cualitativa, teniendo una amplia interrelación con los niños y sus cuidadoras, tanto en el hospital como fuera de él y utilizando diversas técnicas para la recogida de datos, las cuales se expondrán con detalle en el capítulo dedicado a la metodología del estudio.

Para la exploración de las necesidades del niño en el proceso de enfermedad, se ha combinado el enfoque antropológico con un instrumento propio de la enfermería, la valoración de necesidades básicas de salud siguiendo el modelo teórico de Virginia Henderson, con la intención de tener un ángulo de visión más amplio del objeto de estudio.

Como es conocido, la investigación cualitativa es inductiva, siempre se realiza en el campo, en el ambiente natural donde se producen los fenómenos, a menudo por periodos prolongados. Los investigadores desarrollan conceptos y comprensiones partiendo de los datos, empleando procedimientos flexibles y en continua evolución. Esta forma de investigar hace tener un contacto prolongado y muy cercano con el otro, lo cual le confiere unas características de interrelación particulares que han sido de especial interés para nosotros.

En la práctica de las enfermeras y para el desarrollo de la Enfermería, la utilización de esta metodología de investigación resulta de especial interés. Como afirma Carmen de la Cuesta (2006_a), al utilizar métodos cualitativos la enfermera busca un tipo de explicación comprensiva desde el lugar del otro, moviliza la parte más humana de cada uno, permite ponernos en su lugar, acercarnos a su experiencia y desde allí comprenderla. Esto nos permite a la vez revelar los aspectos invisibles del cuidado y desarrollar teoría cercana a la realidad.

La recogida de datos de esta investigación se realizó en dos períodos: El primero, durante cuatro meses, desde Junio a Septiembre de 2003 y, el segundo, durante algo más de un año, desde Mayo de 2004 a Junio de 2005. En esta segunda etapa, la información acumulada ha sido a partir de ir desarrollando diferentes estrategias en diversas situaciones y períodos de tiempo, como más adelante se describe en el capítulo metodológico.

1.5.- Pertinencia del estudio.

En base a la literatura actual específica del tema, podemos afirmar que las experiencias vividas en relación al proceso de enfermedad, así como las necesidades de atención sentidas y expresadas por los propios niños y por sus cuidadoras, están poco investigadas a nivel internacional y es inexistente la investigación de este tema en España, por lo que se hace preciso indagar en ellas para poder tener más elementos de valoración que nos permitan comprender en profundidad este proceso de enfermedad y ofrecer así una atención sanitaria integral que mejore la salud de las personas implicadas.

Actualmente el cáncer en los niños se reconoce como una enfermedad grave, que se puede superar en la mayor parte de los casos gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento. También se sabe que superar un proceso oncológico es complicado y penoso tanto para el paciente como para su familia, pero una vez que todo finaliza existe un futuro esperanzador y lleno de vida.

En nuestro sistema sanitario, cada día se hace más hincapié en considerar e incorporar al usuario como eje central de la asistencia sanitaria, sin embargo no existen estudios donde se pregunte a los propios niños a cerca de sus experiencias sobre la enfermedad o cual es su opinión de la atención que reciben. En este sentido, García Calvente (1996), expresaba, hace más de diez años, que los niños suelen ser los grandes olvidados en los estudios de opinión a usuarios, algo que observamos que sigue ocurriendo.

El cáncer tiene rasgos culturales y sociales propios, unas características específicas que están relacionadas con el impacto emocional de la enfermedad, el sufrimiento que rodea al diagnóstico, la aceptación de la enfermedad, el tratamiento y sus efectos secundarios, la atención recibida, así como la vuelta e incorporación a la vida normal.

Identificar y comprender estos entresijos, a través de lo percibido y relatado por los propios niños así como por sus cuidadoras, y darlo a conocer a los profesionales que los atienden, consideramos que puede ser una información muy útil para mejorar la calidad de la atención de los servicios dirigidos a ellos, algo que hasta ahora no ha sido realizado por las enfermeras españolas.

Al profundizar en los aspectos de repercusión del cáncer anteriormente mencionados, y en aquellos otros que expresen con su discurso los protagonistas implicados, se pretende dar argumentos para promover una atención sanitaria más personalizada, satisfactoria y adaptada a las necesidades de atención de los niños y sus familias.

Todo esto con el fin último de conseguir la mayor calidad de vida posible; objetivo coincidente con la política sanitaria que se está llevando a cabo en nuestro país y de forma específica en la Comunidad Autónoma Andaluza. Dentro del marco de actuación de la Consejería de Salud, este objetivo ha sido concretado, de forma específica, por un lado con las actuaciones propuestas para el cáncer infantil tanto en el Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006, como en el II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012 y en las pautas de acción marcadas en el I y II Plan

de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía (todos ellos publicados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en los años 2002, 2007, 2000 y 2005, respectivamente).

Por último, consideramos que las aportaciones de nuestro trabajo, así como la orientación y el enfoque llevado a cabo, también podrán ser útiles, para la construcción de nuevo conocimiento científico sobre el tema que aborda esta investigación.

CAPÍTULO II
MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO:
CÁNCER EN LA INFANCIA Y ATENCIÓN
ENFERMERA

En este capítulo se presentan algunos conceptos y teorías necesarios para conocer e interpretar los distintos fenómenos que se producen en torno a la enfermedad oncológica en los niños, las vivencias en relación con la enfermedad, sus síntomas y tratamiento, la relación con el sistema sanitario y los profesionales, los problemas de salud que presentan, las formas de abordarlos, así como la relación existente entre estos factores. En conjunto nos han permitido contextualizar el problema de esta investigación.

Los temas tratados en este capítulo son: el cáncer en la infancia, el concepto de enfermedad y muerte, la hospitalización del niño enfermo y la atención de enfermería.

2.1.- El cáncer en la infancia.

La Sociedad Española de Oncología Pediátrica define el cáncer como “una proliferación anormal e incontrolada de células que puede ocurrir en cualquier órgano o tejido. Se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación” (SEOP, 2006).

El cáncer agrupa un conjunto de más de cien patologías con características biológicas comunes, pero con diferencias en relación con los factores de riesgo, medidas de detección, tratamiento, supervivencia y patrones de distribución por edad y sexo (Consejería de Salud, 2006: 6).

Además de tener en común su origen a partir de una célula o de un grupo de ellas y su reproducción descontrolada, el impacto que la palabra cáncer proporciona en el momento del diagnóstico y la dureza del tratamiento van a ser características específicas de estos procesos de enfermedad.

Cuando se habla de cáncer infantil, se hace referencia a todos aquellos tumores que se diagnostican en niños y adolescentes, por debajo de los 15 años de edad, lo que le confiere unas características peculiares tanto a nivel individual, familiar, social o de atención sanitaria, como se irá mostrando más adelante.

Aunque en este periodo de la vida el cáncer tiene una frecuencia muy baja (0,29% en niños y 0,23% en niñas), la disminución de la mortalidad por enfermedades infecciosas ha hecho que los tumores infantiles estén cobrando mayor relevancia cada día dentro de la patología pediátrica, siendo la segunda causa de muerte en menores de 15 años, precedida por los accidentes (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005: 87).

En las últimas décadas, los avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas en la infancia han supuesto una extraordinaria mejora, pero por desgracia estas mejoras no se han acompañado de avances similares en el conocimiento de la etiología del cáncer siendo todavía desconocidas la mayoría de causas medioambientales de las principales neoplasias pediátricas. El 40% de las neoplasias se presentan antes de los 4 años de edad, debido a los efectos de los factores de riesgo cancerígenos sobre los periodos evolutivos preconceptionales, conceptionales, transplacentarios y posnatales (Ferrís i Tortajada et al 2004a: 1).

El cáncer en el niño difiere notablemente del que se presenta en el adulto en cuanto a su naturaleza, distribución y pronóstico (Acha, 2001: 17). Basándonos en lo reflejado en el Plan Integral de Oncología de Andalucía (2002: 65) podemos afirmar que la atención a las neoplasias en la infancia tienen unas connotaciones específicas como son:

- El tipo de tumor, siendo los más frecuentes las leucemias (con un tercio del total), linfomas y tumores del sistema nervioso central (SNC), junto con tumores embrionarios y sarcomas.
- Un rápido crecimiento y una gran invasividad.
- La gran sensibilidad de los tumores infantiles a la radioterapia y quimioterapia.
- Las peculiaridades específicas del niño propias de su edad y desarrollo. El niño va a reaccionar a la enfermedad y hospitalización de forma muy distinta según la etapa vital en la que se encuentre.

Los tumores infantiles se clasifican siguiendo una categorización específica y diferente a la que normalmente se usa para los tumores en general. La clasificación que se utiliza es una modificación de la *Internacional Classification of Disease for Oncology (ICD-O)* de la OMS, que agrupa los tumores en 12 grandes categorías diagnósticas que se muestran en la Tabla 2.1. Además, estas grandes categorías engloban subgrupos que permiten estudiar hasta 40 tipos distintos de tumores.

Tabla 2.1. **Categorías diagnósticas utilizadas para los tumores infantiles.**

Grupo Tumores
I Leucemias
II Linfomas y otros tumores reticuloendoteliales
III Tumores del sistema nervioso central
IV Tumores del sistema nervioso simpático (neuroblastomas)
V Retinoblastoma
VI Tumores renales
VII Tumores hepáticos
VIII Cáncer de huesos
IX Sarcomas de tejidos blandos
X Neoplasias de las células germinales, trofoblásticas y otras neoplasias gonadales

XI Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales

XII Otros y no especificados

Fuente: La situación del cáncer en España. Ministerio de Sanidad y Consumo (2005:88)

2.1.1.- Actuación ante el cáncer.

Para el manejo y control de la enfermedad, el esquema general que se aplica en la práctica clínica suele ser el siguiente:

2.1.1.1.- Fase de diagnóstico.

Una vez que se sospecha la existencia del cáncer, se realiza el ingreso en una unidad de Oncología. El enfermo viene derivado de su médico de Atención Primaria o del servicio de Urgencias. Una vez hospitalizado, se llevaran a cabo estudios principalmente de: Radiología, TAC, Resonancia Magnética, Ecografía, Radioisótopos, Histología, Microscopía y Genética. Todo lo que se precise hasta obtener la confirmación del diagnóstico.

Un futuro esperanzador para el cáncer infantil, lo constituye la biología molecular que al dar a conocer el comportamiento biológico del tumor, posibilita un diagnóstico y un pronóstico más exacto (Álvarez et al, 2002: 845).

Como se explica en la “*Guía de atención a los problemas crónicos de salud*”, la fase de diagnóstico es una etapa muy difícil y donde a pesar de ser el período de la enfermedad en el que más información van a recibir el niño y su familia, por parte del equipo sanitario, debido a su grado de angustia y miedo, oirán atentamente, pero quizás escuchen poco (Consejería de Salud, 1997: 273).

Desde este momento se establece por parte del equipo sanitario, una comunicación fluida con la familia, donde se irán aclarando conceptos y dudas. Necesitando de forma especial información por parte del oncólogo que se ocupa del proceso, ante la preocupación continua del pronóstico de la enfermedad.

2.1.1.2.- Fase de tratamiento.

El desarrollo de la moderna quimioterapia durante los años setenta y ochenta, ha contribuido de forma esencial en la curación. De igual forma han favorecido las mejoras experimentadas en las técnicas radioterápicas y en la cirugía infantil. A esto hay que añadir la terapia de soporte, la introducción del trasplante de progenitores hematopoyéticos, el mejor conocimiento de la toxicidad y efectos secundarios de las diversas terapias. Además de la generalización del tratamiento multidisciplinario de estas enfermedades y la creación de grupos cooperativos nacionales e internacionales, que han permitido diseñar protocolos específicos que han sido aplicados a un elevado número de pacientes y han conseguido incrementar los logros terapéuticos (Muñoz Villa, 2000: 81).

En Pediatría se continúan empleando los tres pilares terapéuticos utilizados a nivel general en Oncología: *cirugía, quimioterapia y radioterapia*, añadiéndose en determinadas circunstancias el trasplante de médula ósea.

La *cirugía* es el tratamiento de elección cuando el tumor está localizado y es fácilmente extirpable. Cuando se requiere tratamiento quirúrgico, el niño después de la intervención va a estar en el servicio de Reanimación o en Cuidados intensivos, pasando a una unidad de cuidados medios cuando mejora su estado. Suelen tener una recuperación rápida salvo los tumores de Sistema Nervioso Central que frecuentemente presentan complicaciones.

La *quimioterapia* se utiliza con varios fines:

- Antes de la cirugía para citorreducción tumoral, con la finalidad de que el tumor pueda ser extirpado en su totalidad en el momento de la intervención quirúrgica, sin que queden residuos macro ni microscópicos.
- En tratamientos postoperatorios, se inicia, generalmente, a los siete días, cuando ya existe cierta recuperación de la zona intervenida.

En general tanto en tratamientos pre como postoperatorios, la duración oscila entre seis y doce meses (excepcionalmente menos de seis y más de dieciocho meses). La tendencia actual consiste en intensificar el tratamiento de quimioterapia y disminuir su duración. Es muy agresivo, se utilizan varias drogas a la vez a dosis muy elevadas y varios días seguidos (Consejería de Salud, 1997: 274).

Generalmente se hacen ciclos de tres a cinco días seguidos, con ingreso hospitalario y descanso de 15 a 21 días, pero esto cambia según la recuperación hematológica de cada niño.

También se puede realizar el tratamiento en Hospital de Día, cuando existen tumores que no requieren una terapia tan agresiva. Al no precisar que la medicación se administre durante las 24 horas y no necesitar hidratación previa ni posterior a la quimioterapia, ésta se puede suministrar en sesiones de unas horas de duración cada una.

Antes de cada administración de estos fármacos, se realizan controles previos para comprobar el número de neutrófilos, de plaquetas o si existe anemia. Para conseguir niveles adecuados de estos componentes sanguíneos es frecuente la necesidad de tratamiento complementario entre un ciclo y otro de quimioterapia.

Entre los efectos secundarios de estas drogas se pueden incluir inmunosupresión (neutropenia, plaquetopenia y anemia) y toxicidad renal, hepática o cardiaca entre otras (Consejería de Salud, 1997: 274).

Para las leucemias los protocolos de tratamiento quimioterápico difieren según el tipo a tratar, existiendo una serie de fases, según si es Leucemia Linfoblástica Aguda o si es una Leucemia no Linfoblástica. Siendo el trasplante de médula ósea, una opción terapéutica más a aplicar según el riesgo de cada situación.

En el caso de la Leucemia Linfoblástica Aguda (la más frecuente, con un 75% de leucemias infantiles de este tipo) una vez terminados los ciclos de quimioterapia intravenosa, estos fármacos, se administran de forma oral o intramuscular durante un período de 18 a 24 meses (Pérez y González, 2002: 807).

En este tipo de leucemia, 95-98% de los menores de 15 años consiguen la remisión completa a las 4–5 semanas de tratamiento, continuando así el 70% a los 5 años. El otro 30% recidivan, en su mayoría en los tres primeros años, de los cuales pueden ser recuperables la mitad (Consejería de Salud, 1997: 409).

La *radioterapia* se emplea cada vez menos en los tumores infantiles por los importantes efectos secundarios que produce, aunque estos van disminuyendo gracias a las nuevas técnicas (radioterapia con electrones, braquiterapia, etc.). Su uso queda limitado a determinados tumores como la enfermedad de Hodgkin donde se administra junto con la quimioterapia y en el neuroblastoma o los tumores del Sistema Nervioso Central que requieren la combinación además de la cirugía, para conseguir la máxima reducción y así poder extirpar de forma completa el tumor (Consejería de Salud, 1997: 275).

La terapia actual se basa en la aplicación de un tratamiento mínimo en los casos en que se prevé un buen pronóstico, para de esta forma evitar secuelas posteriores; y muy intensivo en los casos desfavorables, tratando de buscar la máxima efectividad y la mínima toxicidad. Queda por conocer cual es el tiempo óptimo de aplicación de tratamiento, después de obtener la remisión completa, así como, la dosis de máxima eficacia y de mínima toxicidad (Álvarez et al, 2002: 845).

Cada día existe mayor preocupación por evitar y controlar los efectos del tratamiento, no solo los inmediatos como las náuseas, vómitos o la alopecia, sino también los que surgen a medio y largo plazo como diabetes, hipertensión, problemas renales o cardiacos entre otros.

2.1.1.3.- Fase de revisión o control de la evolución.

Tras un tratamiento adecuado y una respuesta completa, el paciente pasa a una fase de seguimiento o control evolutivo porque puede darse el caso de que alguna célula neoplásica haya quedado en fase larvada o de reposo y que en cualquier momento puede volver a reactivarse. El primer año después de finalizar el tratamiento es el período de máxima incidencia de recidivas y por esto se realizan visitas para exploración física

mensuales y frecuentes controles clínicos, analíticos y radiológicos. Superado el primer año la posibilidad de recaída disminuye, siendo excepcional a partir del segundo, pero aún existe y aunque los controles ya se pueden espaciar, se continúan durante unos cinco años, y hasta superar la adolescencia cuando se trata de niños pequeños. Durante el segundo y tercer año las visitas se pueden espaciar a cada tres meses, y el cuarto y quinto años a cada seis. Posteriormente se controlan cada dos años para vigilar los posibles efectos secundarios a medio y largo plazo (Consejería de Salud, 1997; Pardo, 2005).

2.1.2.- Incidencia y registro.

En cáncer en la infancia, como ya se ha comentado, es una enfermedad poco frecuente, con un discreto predominio en los niños sobre las niñas de 1,2:1 (Sierrasesúmaga y Vela, 2003: 680).

A nivel epidemiológico, España se sitúa en el contexto europeo occidental con unas cifras de incidencia similares a las europeas, presentándose unos 900 casos nuevos cada año, en niños de entre 0 a 14 años (RNTI-SEOP, 2006).

La incidencia anual de tumores infantiles en España, se encuentra entre 135 y 145 por millón de niños menores de 15 años, cifras similares a las de países de nuestro entorno como Francia e Italia. En nuestra Comunidad Autónoma se presentan 150 casos nuevos por año (II Plan Integral de Oncología 2007-2012, 2007:38).

Según el Registro de Cáncer de Granada de la EASP, para nuestra provincia, entre los años 1985-2000 se registraron 333 casos; correspondientes a los pacientes menores de 15 años, diagnosticados por primera vez de cáncer durante ese periodo y residentes en la provincia de Granada (Ver Tabla 2.2). Esto representa una incidencia media anual de 124 por millón para el conjunto de niños y niñas. Son tasas bajas si consideramos las del conjunto de los registros españoles, que se aproximan a 140 por millón.

Tabla 2.2. **Incidencia de cáncer infantil por grupo diagnóstico y sexo. Granada: 1985-2000.** Número de casos, frecuencia relativa. Tasas brutas y estandarizadas (población, mundial) por millón y tasas acumulativas (0-14 años).

GRUPO DE DIAGNÓSTICO	NIÑOS					NIÑAS				
	Nº casos	F.R. <%>	T. Bruta	TE mund	T. Acuml *	Nº casos	F.R. (%)	T. Bruta	TE mund	T. Acuml *
I. Leucemias	48	26,7	34,7	37,1	0,5	45	29,4	34,3	37,5	0,5
II. Linfomas	27	15,0	19,5	20,0	0,3	15	9,3	11,4	10,4	0,2
III. Cerebro y SNC	34	18,9	24,6	25,7	0,4	27	17,6	20,6	20,4	0,3
IV. SNS	11	6,1	8,0	9,9	0,1	18	11,8	13,7	17,6	0,2
V. Retinoblastoma	5	2,8	3,6	5,0	0,1	1	0,7	0,8	1,1	0,0
VI. Tumores Renales	13	7,2	9,4	12,2	0,2	e	3,9	4,6	5,6	0,1
VH. Tumores Hepáticos	2	1,1	1,4	2,0	0,0	1	0,7	0,8	1,0	0,0
VIM. Tumores malignos	11	6,1	8,0	6,8	0,1	14	9,2	10,7	9,1	0,1
IX. Sarcoma de tejidos	17	9,4	12,3	12,0	0,2	8	5,2	6,1	5,6	0,1
X. Neoplasias Células	7	3,9	5,1	6,1	0,1	7	4,6	5,3	5,7	0,1
XI. Carcinomas y Neoplasmas epiteliales	5	2,8	3,6	3,6	0-1	10	6,5	7,6	6,0	0,1
XII. Otras Neoplasias Malignas	0	0,0	0,0	0,0	0,0	1	0,7	0,8	0,6	0,0
TOTAL	180	100	130,1	139,3	2,0	153	100	116,6	120,7	1,8

Fuente: Registro del Cáncer de Granada (EASP)

(* Por 1.000)

Las tasas acumulativas calculadas hasta los 14 años fueron de un 1,9‰ lo que significa que si las tendencias no se modifican, 1 de cada 526 niños o niñas residentes en Granada desarrollará un cáncer antes de los 15 años,

Debido a la baja frecuencia del cáncer en los menores de 15 años, las tasas de incidencia se expresan por millón de niños y no por 100.000 habitantes, como es habitual en el caso de los adultos. Por este mismo motivo y para proporcionar tasas más estables, el Registro del Cáncer de Granada de la Escuela Andaluza de Salud Pública presenta los datos por un período amplio, de 15 años, que abarca desde el año de inicio del Registro, no existiendo por el momento datos más actuales publicados para nuestra provincia.

Como se puede observar, los grupos diagnósticos más frecuentes en Granada en este período de tiempo, fueron las leucemias, seguidos de los tumores del Sistema Nervioso Central y los linfomas, al igual que en otros registros de cáncer españoles, como se verá posteriormente.

En Centro Materno-Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, según la información obtenida en la base de datos CMBD (Conjunto Mínimo Básico de Datos), durante el año 2005, se atendieron 30 pacientes en oncología pediátrica, que ocasionaron 827 estancias, con los siguientes diagnósticos médicos:

- Leucemia linfocítica: 14
- Tumor cerebral: 3
- Neoplasia renal: 2
- Neoplasia de retina: 2
- Linfoma: 2
- Neoplasia de naturaleza no específica: 1
- Neoplasia de piel: 1
- Neoplasia de glándulas endocrinas: 1
- Linfangioma de piel: 1
- Neoplasia de glándulas suprarrenales: 1
- Neoplasia benigna de aparato digestivo: 1

- Tumor de hueso largo: 1

A nivel internacional, según se indica en *La situación del cáncer en España* (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005: 88), la mejor fuente de información sobre tumores infantiles es la proporcionada por la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer. En 1988, Parkin et al., publicaron el volumen *International Incidence of Childhood Cancer*, que constituyó la primera recopilación de datos comparables de incidencia de cáncer infantil a nivel mundial, información que fue actualizada con la publicación de un segundo volumen (Parkin et al, 1998). Estas publicaciones reúnen el gran trabajo que realizan numerosos registros poblacionales de tumores de los 5 continentes, con el esfuerzo añadido de estandarizar procedimientos y aumentar día a día la calidad de los datos que proporcionan.

En 2004 se publican los datos del estudio epidemiológico de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer, incluido en el proyecto Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS). Este estudio realizado para estimar los modelos y tendencias de incidencia y supervivencia en Europa, concluye que en los años 90, las tasas de incidencia ajustadas por edad fueron de 140 por millón en niños (0-14 años) y 157 por millón en entre 0-19 años. En las décadas de los 70, 80 y 90, la incidencia global aumentó un 1% por año ($p < 0.0001$) en niños, y un 1.5% ($p < 0.0001$) en adolescentes de entre 15 a 19 años (Steliarova et al, 2004: 2097).

Estos datos ponen de manifiesto que aunque los avances terapéuticos de las últimas décadas han tenido un especial impacto sobre los tumores infantiles, disminuyendo su mortalidad, la incidencia aumenta ligeramente. Es complejo disminuir la incidencia ya que el escaso conocimiento sobre la etiología de la mayor parte de los tumores infantiles hace difícil identificar estrategias preventivas. Aunque es evidente que se deben limitar en la medida de lo posible las exploraciones radiológicas en mujeres embarazadas y niños. También existen estudios que refuerzan la necesidad de cumplir estrictamente las medidas de protección en trabajadores expuestos a radiaciones ionizantes, a hidrocarburos aromáticos policíclicos y a metales pesados, por su posible

relación con el riesgo de cáncer en la descendencia (Chow, 1996; citado en: *La situación del cáncer en España*. Ministerio de Sanidad y Consumo 2005: 104).

En España funciona desde 1980 un Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), a partir de la declaración voluntaria de los servicios de pediatría de los hospitales españoles. Es uno de los tres registros más importantes de Europa para enfermos oncológicos de 0 a 15 años de edad. Nació en el seno de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP) en colaboración con la Unidad de Información y Documentación Medico-Sanitaria de la Universidad de Valencia. Uno de los objetivos principales de este Registro es el estudio de la supervivencia de estos pacientes, proporcionando una información de enorme valor (Peris-Bonet, 2003; Red para la investigación de Tumores Sólidos, 2006).

El RNTI-SEOP comprende actividades de registro y de investigación dirigidas principalmente a:

- Vigilancia de la cobertura de las unidades de Oncología Pediátrica
- Investigación epidemiológica descriptiva del cáncer infantil en España y en Europa.
- Investigaciones sobre la efectividad de la asistencia a los niños con cáncer asistidos en el marco de la Oncología Pediátrica.
- Evolución temporal en España y comparaciones internacionales para los distintos tumores.
- Investigación causal del cáncer infantil.
- Vigilancia de la protocolización.
- Colaboración en la vigilancia de efectos secundarios y calidad de vida.

En los 25 años transcurridos desde su inicio el RNTI-SEOP ha acumulado cerca de 16.000 casos. Desde su comienzo, ha sobrepasado su condición inicial de registro de base hospitalaria y actualmente dispone de base poblacional para varias áreas

geográficas, contando con 45 centros informantes del territorio español (Peris-Bonet et al, 2007).

La actividad investigadora del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP), se desarrolla, sobre todo, en colaboración con agencias y proyectos internacionales, como la Agencia Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (proyectos ACCIS y SEARCH, principalmente) y el Proyecto EUROCCARE.

Recientemente se han publicado las estadísticas del cáncer infantil en España para el período 1980-2006, elaboradas por el Registro Nacional de Tumores Infantiles (Peris-Bonet et al, 2007). De ellas se extraen los datos que se presentan a continuación.

En la Tabla 2.3 se recogen los casos de cáncer registrados en España por edad y sexo; y en la Tabla 2.4, los casos de cáncer registrados en España por grupo diagnóstico, sexo y edad. En ambas para niños de 0 a 14 años y desde 1980 a mayo de 2007. También en el gráfico 2.1, se representan los casos registrados por grupo diagnóstico para este período de tiempo.

Tabla 2.3.- Casos registrados por Grupos de edad y sexo. España. Periodo 1980 - mayo 2007. (Excluyendo mayores de 14 años y no clasificables).

Grupos de edad	Sexo		Total
	Niños	Niñas	
0 años	985	790	1775
1 - 4 años	3239	2495	5734
5 - 9 años	2734	1811	4545
10 - 14 años	2196	1710	3906
Total	9154	6806	15960
% por sexo	57,4%	42,6%	100,0%

Fuente: RNTI-SEOP, Peris-Bonet et al 2007).

Tabla 2.4.- **Casos registrados por grupo diagnóstico, sexo y edad.**
España. Periodo 1980-mayo 2007.
 (Excluyendo mayores de 14 años y no clasificables).

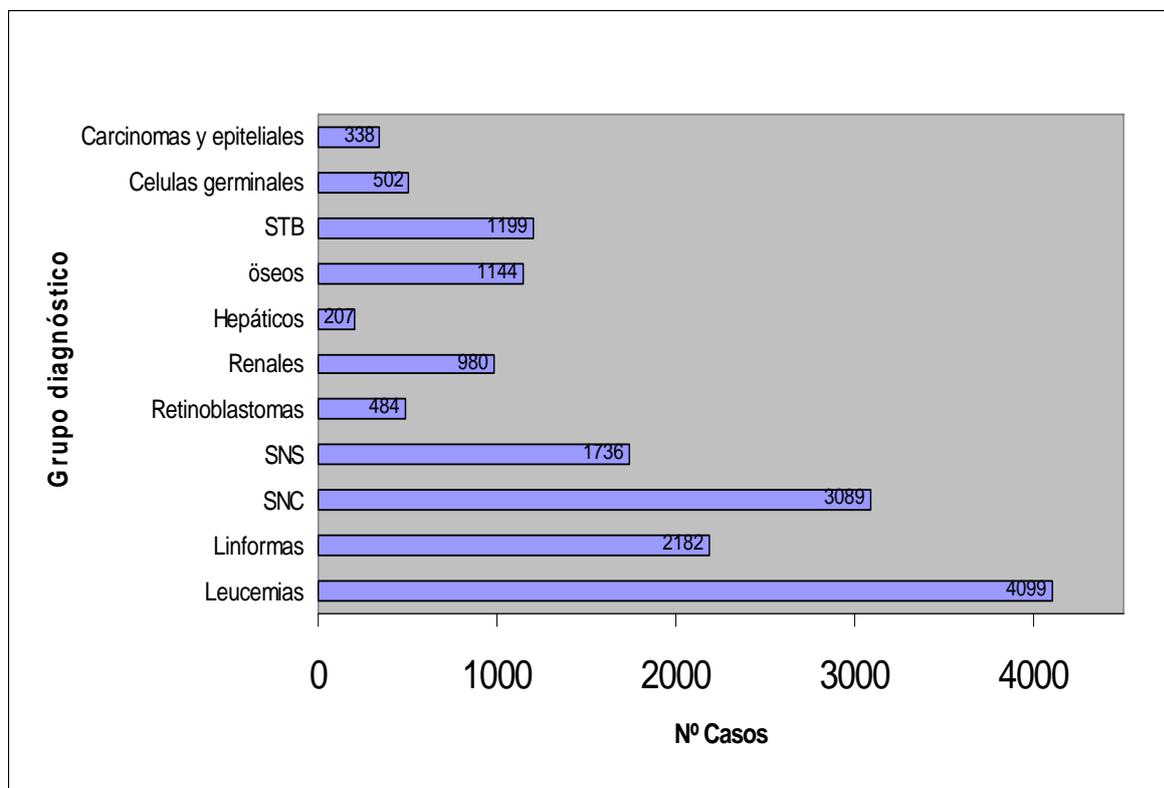
Grupos diagnósticos		Grupos de edad (años)				Total
		0	1-4	5-9	10-14	
Leucemias	Niños	111	1052	721	461	2345
	Niñas	112	820	511	311	1754
	Total	223	1872	1232	772	4099
Linfomas	Niños	10	313	645	556	1524
	Niñas	12	128	200	318	658
	Total	22	441	845	874	2182
SNC	Niños	99	539	662	447	1747
	Niñas	79	430	493	340	1342
	Total	178	969	1155	787	3089
SNS	Niños	391	435	111	24	961
	Niñas	288	377	82	28	775
	Total	679	812	193	52	1736
Retinoblastomas	Niños	98	130	16	0	244
	Niñas	90	137	12	1	240
	Total	188	267	28	1	484
Renales	Niños	84	299	88	32	503
	Niñas	70	277	113	17	477
	Total	154	576	201	49	980
Hepáticos	Niños	49	66	12	13	140
	Niñas	24	32	2	9	67
	Total	73	98	14	22	207

Grupos diagnósticos		Grupos de edad (años)				Total
		0	1-4	5-9	10-14	
Óseos	Niños	3	58	195	357	613
	Niñas	7	33	148	343	531
	Total	10	91	343	700	1144
STB	Niños	75	246	217	162	700
	Niñas	49	172	148	130	499
	Total	124	418	365	292	1199
Células germinales	Niños	53	83	28	58	222
	Niñas	47	67	61	105	280
	Total	100	150	89	163	502
Carcinomas y epiteliales	Niños	12	18	39	86	155
	Niñas	12	22	41	108	183
	Total	24	40	80	194	338

Linfomas: Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales. SNC: Sistema nervioso central. SNS: Sistema nervioso simpático. STB: Sarcomas de tejidos blandos. Células germinales: Tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales. Carcinomas y epiteliales: Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.

(Fuente: RNTI-SEOP, Peris-Bonet et al, 2007: 17).

Figura 2.1.- Casos registrados por grupo diagnóstico.
España. Período 1980-Mayo 2007



(Fuente: RNTI-SEOP, Peris-Bonet et al, 2007).

En nuestra Comunidad, se ha creado recientemente un Registro de Tumores Infantiles de Andalucía (RETINA). Está ubicado en el Registro Poblacional de Cáncer de Granada en la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), desde el cual, se irán conociendo datos específicos para nuestra Comunidad Autónoma.

En relación al número de casos registrados según el tipo de cáncer, los datos publicados en el informe: *La situación del cáncer en España*, muestran que en Europa las leucemias constituyen alrededor de un tercio de todos los tumores infantiles, seguidas de los tumores del sistema nervioso central (21%), linfomas (11%), neuroblastomas (7%), datos referidos por la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (Ministerio de Sanidad y Consumo 2005: 89).

En España según datos provenientes de los ocho registros que han colaborado (Asturias, Granada, Murcia, Navarra; País Vasco, Tarragona, Valencia y Zaragoza), para el período 1980-1991, un tercio fueron leucemias, y lo que normalmente se denomina tumores hematológicos, leucemias y linfomas suponen de forma conjunta el 46% de todos los tumores diagnosticados por debajo de los 15 años de edad. Entre los tumores sólidos, los más frecuentes fueron los del sistema nervioso central que alcanzaron el 19% del total del cáncer infantil (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005: 88-89).

Incidencia que sigue siendo similar a la publicada en las últimas estadísticas del RNTI-SEOP, coincidiendo en cifras afines para los tumores del sistema nervioso central (19,35) y siendo algo más bajas para las leucemias (25,68) y linfomas (13,67) que de forma conjunta representan un 38,35% (Peris-Bonet et al, 2007: 15-17).

2.1.3.- Supervivencia y mortalidad.

Como refieren Álvarez et al (2002: 844), antes de 1950 los pediatras no se preocupaban del tratamiento de los tumores infantiles por considerarlos incurables, gastando todas sus energías en combatir enfermedades, que como la desnutrición y las infecciones eran las causantes de la gran mayoría de las muertes infantiles. Por entonces eran los cirujanos, quienes trataban los casos aislados de cáncer infantil. Al final de la década de los 50 comenzó a funcionar en París (Villejuif), dirigida por la doctora Schweighut, la primera Unidad de Oncología Pediátrica de Europa. Al mismo tiempo se inauguraron las de Nueva York y la de Boston.

En Francia en 1946, Jean Bernard empleó por primera vez citostáticos en el tratamiento de las leucemias, pero fue hacia 1960 cuando la quimioterapia provocó un cambio espectacular y progresivo en la evolución de los tumores infantiles. Poco después se demostró que la quimioterapia adyuvante era capaz de destruir las micrometástasis existentes en el torrente circulatorio sanguíneo de algunos pacientes, catalogados en Estadio I tras la cirugía, que con anterioridad evolucionaban mal.

Han sido, sin embargo, los estudios de cinética celular, al permitir el empleo simultáneo de varios citostáticos, con la única limitación de la tolerancia de los tejidos, y de la capacidad de regeneración de la médula ósea, los que han permitido una eficacia mucho mayor potenciando la acción de la cirugía y de la radioterapia. (Álvarez et al; 2002: 844)

Así, en los países desarrollados las neoplasias en la edad pediátrica han ido adquiriendo una importancia creciente en las últimas décadas, debido tanto a los avances en el conocimiento del cáncer, de sus bases genéticas, factores etiológicos y diagnóstico, como a las posibilidades terapéuticas y pronóstico. Esto ha supuesto importantes mejoras en las cifras de supervivencia, pasando del 15-20% en la década de los 50 y 60 hasta un 70, 80 o 90% de nuestros días, dependiendo del tipo de tumor (Muñoz, 2000; Stevens, 2002; Pardo, 2005).

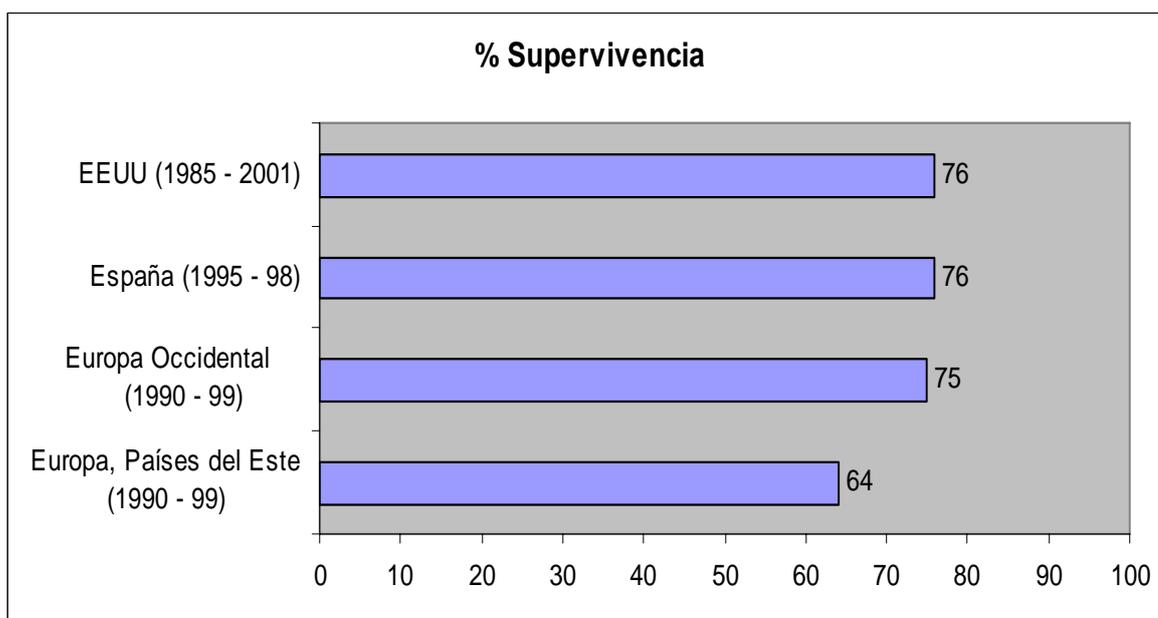
En España la supervivencia observada a los 5 años de los niños diagnosticados de cáncer es superior al 70%. Existe una evolución muy positiva en las últimas décadas: para el período 1980-1982 la supervivencia observada para todos los tumores, por cohorte de años de diagnóstico, a los 5 años se encontraba en 54,6% situándose en 73,1% para el período de 1995-1997. Cifras que son más altas para leucemias y linfomas o tumores renales y más bajas para tumores del sistema nervioso central y que van mejorando progresivamente como se refleja en los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005: 181).

Datos referentes a la supervivencia a 5 años del diagnóstico, para los niños con cáncer, en Europa, España y EEUU se pueden ver en el gráfico de la Figura 2.2, según lo divulgado por el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP, 2003). La cifra de un 76% de supervivencia a los 5 años de diagnóstico, para España durante 1995-1998, se mantiene para el período 1990-2000 en la edad 0-14 años (RNTI-SEOP, 2007).

Además de la supervivencia, algo que cada vez preocupa más a los profesionales, son los efectos del tratamiento oncológico infantil a medio y largo plazo, como pueden ser los trastornos del crecimiento y desarrollo, problemas endocrinos, y de

fertilidad, problemas psicológicos o segundos tumores. Siendo algunos de estos efectos secundarios poco conocidos, según se señala en *La situación del cáncer en España* (Ministerio Sanidad y Consumo, 2005: 181).

Figura 2.2. **Supervivencia a 5 años del diagnóstico. Europa, España y EEUU**



Fuente: Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP, 2003)

La supervivencia prolongada ha puesto de manifiesto importantes secuelas físicas, psíquicas y sociales, principalmente relacionadas con la edad al diagnóstico, el tumor (tipo, localización y extensión) y con el tipo e intensidad del tratamiento administrado. Destacan las que afectan al sistema endocrinológico, que pueden manifestarse muchos años después de finalizar la terapéutica. Puede haber afectación en el crecimiento, en la pubertad y futura fertilidad, en el tiroides y la función adrenal, con todas sus consecuencias físicas y psicosociales (Ferrís i Tortajada, et al, 2004_b, Oeffinger et al 2004).

En este sentido Álvarez et al (2002: 843) hacen hincapié en la conveniencia de tener presentes las necesidades especiales de atención, a medio y largo plazo, que presentan algunos pacientes curados, como ocurre, con frecuencia, en los tumores del

sistema nervioso central, y en los tumores óseos. También Benedito et al (2000: 560), expresan la necesidad de prestar atención específica a la depresión y la ansiedad, al ser secuelas psicológicas que se presentan en niños y en sus familiares, unidas al gran impacto que ha producido la enfermedad y su tratamiento.

La calidad de vida y los efectos derivados de la enfermedad y de su tratamiento, a medida que avanzan los éxitos en la curación, son aspectos cada vez más relevantes en la atención oncológica infantil. Se estima que casi la mitad de los supervivientes de un cáncer infantil pueden desarrollar problemas que afecten a su calidad de vida (Indiano y Calvo, 1998; Oeffinger et al 2004)

Una de las más graves consecuencias del tratamiento es el padecer una segunda neoplasia. Los supervivientes de cáncer tienen un riesgo 10-20 veces mayor de que esto ocurra. Se estima que dentro de los primeros 20 años después del primer tratamiento, el riesgo de tener un segundo tumor es del 3 al 12 % (Romero et al, 2001: 131)

A nivel internacional, la mortalidad ha descendido de forma importante durante las últimas décadas, descenso relacionado sobre todo con las mejoras en los tratamientos. Esta bajada ha sido muy significativa en las últimas décadas en nuestro país. Esto se puede comprobar en la Tabla 2.5, donde a pesar de que son cifras absolutas indican claramente que la mortalidad está disminuyendo.

**Tabla 2.5. Número de defunciones por tumores infantiles en niñas y niños españoles
Período: 1976-2000**

	1976-1980	1981-1985	1986-1990	1991-1995	1996-2000
Niñas	1423	1132	732	610	428
Niños	1963	1675	1098	830	662

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.

En base a esta disminución de la mortalidad, en la actualidad, al inicio de la edad adulta, una de cada 900-1000 personas es superviviente de un cáncer pediátrico (Ries et al, 2000; Ferrís i Tortajada, et al, 2004_b).

2.2.- Concepto de enfermedad y muerte en la infancia.

Dependiendo de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño, el significado de la enfermedad y la muerte será diferente para él; algo que conviene conocer y tener presente para comprender su sufrimiento, su dolor, sus reacciones, el alcance de sus preguntas, sus dudas, o sus temores y así, poder aproximarnos desde una comunicación cercana, sincera, efectiva y adaptada a sus demandas.

2.2.1.- La muerte en el niño.

Para el periodo comprendido desde el nacimiento hasta la adolescencia, Piaget (1977) establece 4 etapas evolutivas concernientes al desarrollo cognoscitivo. Basándonos en ellas y en lo descrito por Stevens (2002: 14) para describir el significado que el niño da al cáncer, así como en lo especificado por Comas y Guinovart (2000: 3-6) para el concepto de muerte en la infancia, detallamos a continuación algunas de las características presentes en cada etapa del desarrollo:

- **Período sensorio-motor** (de 0 a 2 años). Es un período previo al lenguaje que se caracteriza por la falta de función simbólica. No tiene conciencia de la permanencia de un objeto más allá de la percepción inmediata del mismo.

Los menores de 2 años de edad no entienden que significa el cáncer. El lactante que está enfermo puede percibir que a su alrededor, se están produciendo hechos desagradables y responde a los síntomas de su enfermedad, pruebas y tratamiento irriéndose con más frecuencia. Es frecuente que lloren o no cooperen durante las pruebas o tratamientos. Es necesario consolarlos y decirles que es normal que lloren cuando algo les duele, como puede ser el pinchazo de una aguja.

No existe el concepto de muerte. La función simbólica, el pensamiento necesario para formarse el concepto de muerte aparecerá entre los dieciocho y veinticuatro meses.

Se pueden observar en esta etapa reacciones intensas de miedo y ansiedad ante la separación de personas significativas de su entorno.

- **Período preoperacional** (de 2 a 7 años). Una característica esencial de esta etapa es la de tratar a los objetos como símbolos de otras cosas. El niño se encuentra en plena etapa de pensamiento mágico, costándole separar el propio pensamiento del mundo exterior. Tiene una perspectiva egocéntrica y no comprende como podemos ver las cosas de un modo distinto al suyo.

Pueden pensar que su enfermedad es un castigo por algo que han hecho dicho o pensado. Hay que explicar que esto no es verdad y que las pruebas y el tratamiento sirven para curarse. Para hablar de cáncer se puede decir que son células “malas” y que el tratamiento le ayuda a que “ganen” las “buenas”.

El preescolar ve la muerte como algo que le ocurre a otros. La percibe como separación, creyendo que es algo temporal y reversible, como estar dormido.

- **Período de operaciones concretas** (de 7 a 11/12 años). Aumenta la movilidad de pensamiento lo cual le permite al niño pasar rápidamente de su punto de vista al de otra persona. Dejan el egocentrismo. Es estas edades es posible compartir metas y responsabilidades. Establece los fundamentos de un pensamiento lógico y puede razonar acerca del todo y de las partes simultáneamente.

A partir de los 7 años, comprenden mejor la enfermedad y entienden que iniciar el tratamiento e ir al médico les ayuda a sentirse mejor, aun cuando los tratamientos les ocasionen dolor y malestar pasajeros. Temen a la mutilación.

El escolar considera que la muerte es universal e irrevocable y que constituye el final de la vida. Los niños gravemente enfermos a esta edad pueden conceptualizar su propia muerte y se dan cuenta de su estado aunque no sean capaces de hablar de ello. En ocasiones personifican la muerte como un ser con existencia propia (por ejemplo: demonios, fantasmas, Dios).

- **Período de operaciones formales** (a partir de los 12 años). En esta edad tienden a generar y explorar todas las hipótesis de solución posible, examinándolas posteriormente para establecer su validez. El pensamiento formal es racional y sistemático.

Suelen entender que el cáncer es el responsable de los síntomas que tienen como encontrarse cansado. Hay que explicar, con todo el detalle que demanden, como le va a ayudar el tratamiento y como funcionan los medicamentos, para hacer que se encuentre mejor. Temen a la desfiguración y a la no relación con sus amigos, viviendo el proceso con amargura e ira debido al aislamiento social que produce.

El adolescente comprende la muerte como algo personal, inevitable, irreversible y universal. A pesar de la conceptualización adulta que tienen, actúan bajo la premisa de que es poco probable que ocurra su propia muerte debido a los sentimientos de invulnerabilidad típicos de esta edad.

Debido a la vivencia de la enfermedad, los niños con cáncer a menudo adquieren conciencia de la gravedad de sus síntomas más precozmente y, por tanto, la madurez de los conceptos de gravedad y muerte suele hacerse a edades más tempranas que en niños sanos (Die Trill, 1996: 1271).

Esta misma autora recomienda que al hablar de la muerte con los niños se procure evitar el uso de eufemismos o palabras que puedan crear confusión o tener significados diferentes para ellos, utilizándose los términos *muerte* o *morir* cuando sea

necesario. Así es más adecuado decir *Juan se ha muerto*, que, *hemos perdido a Juan*, o, *Juan está haciendo un viaje del que nunca va a regresar* (Die Trill, 1996: 1282-1283).

2.2.2.- Reacciones ante el proceso de muerte en el niño o adolescente y su familia.

Los padres se sienten muy desesperanzados cuando reciben la noticia de que su hijo tiene una enfermedad irreversible, sus reacciones, así como las de sus hermanos, van a influir mucho en la respuesta que dé el niño enfermo.

El enfrentamiento con la muerte va a ser vivido de distinta forma por cada individuo y por cada familia, dependiendo de la personalidad de sus miembros, de la experiencia previa que hayan tenido con enfermedades mortales, de sus creencias acerca de la vida y la muerte, del curso del padecimiento y de la adaptación a la enfermedad previamente a su fase terminal. Con frecuencia la familia y el paciente, si es mayor y conoce la situación de su enfermedad, experimentan una serie de mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal, enunciados por Kübler-Ross (1989,1996) de la siguiente forma:

- *Negación y aislamiento.* Rechazan el diagnóstico, al enterarse, reaccionan con frases como “no puede ser verdad”. Suelen ir de médico en médico con la esperanza de oír un pronóstico distinto. Generalmente es una defensa provisional y pronto la persona va asumiendo pequeñas dosis de verdad tolerable, llegando a una aceptación parcial.
- *Cólera o ira.* Se piensa: “¿por qué me tiene que tocar a mí?”. Cuando se va siendo consciente de la realidad, la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra todo lo que les rodea. Es una situación difícil de afrontar por las personas que están alrededor, familia y personal sanitario. Los niños expresan su hostilidad contra el personal sanitario por las continuas técnicas dolorosas que se les realizan y contra sus padres por permitirlo.

- *Pacto o negociación.* Los pactos se establecen en secreto, y suelen ser con Dios, con ellos mismos o con lo más importante de sus vidas. Es menos conocida, pero igualmente útil para la persona que la está viviendo.
- *Depresión.* Se presenta a medida que se va acercando el momento de la muerte. Es un instrumento de preparación para la pérdida inminente, siendo necesaria y beneficiosa para que el paciente pueda morir en paz. Algunos niños que conocen su situación quieren arreglar asuntos pendientes y desean hacer las paces con sus hermanos o algún amigo.
- *Aceptación.* Cuando se les ha ayudado a pasar por las fases anteriores reconocen y aceptan el destino con sorprendente realidad, están más interesados en que la muerte sea tranquila e indolora que en prolongar la vida. Es una fase casi desprovista de sentimientos y donde la capacidad de interés disminuye.

Dependiendo del individuo y de la ayuda que reciba, estas etapas van a durar más o menos, pueden en alguna ocasión cambiar de orden o superponerse una a otra y siempre hay una constante en todas ellas, la esperanza, que se mantiene desde el principio hasta el final. Estas reacciones además de poderlas experimentar los padres, los niños moribundos, los hermanos mayores y a veces también su enfermera puede advertir sentimientos similares.

Die Trill (1996: 1274-1275) manifiesta que, con frecuencia, en el niño con enfermedad terminal y sus padres, además de estos cambios psicológicos por los que va pasando hasta aceptar la inevitabilidad de la muerte se pueden presentar también una serie de sentimientos que es necesario conocer para poder dar una respuesta profesional adecuada:

- *Sentimientos de culpabilidad.* Por un lado porque consideran la enfermedad como un castigo, y por otro, por causar dolor a las personas queridas.
- *Vergüenza.* La enfermedad compromete las capacidades del niño para controlar su entorno, y para alcanzar una sensación de logro y competencia.

Surge también la vergüenza, debido a los cambios en la apariencia física, que provoca la enfermedad crónica, sobre todo en el adolescente con cáncer.

- *Temor al abandono.* Se intensifica por las reiteradas hospitalizaciones y se acentúa con la ansiedad de los padres.
- *Sensación de pérdida de control.* La enfermedad interfiere en sus actividades sociales y deportivas. El niño, y sobre todo el adolescente, puede intentar recobrar el control manipulando a sus padres con su comportamiento. Es muy importante que el adulto proporcione un orden a su mundo, una disciplina y unos límites a su comportamiento que normalicen su vida en la medida de lo posible.
- *Confusión.* Surge con la desinformación, con actitudes protectoras que lo empujan a lo desconocido. Es importante mantener con el niño una conversación abierta y honesta que le permita saber todo lo que desee conocer. Esto le da la oportunidad de disipar sus miedos y fantasías preparándole para cooperar con el tratamiento.

2.2.3. - El proceso de duelo

En base a la experiencia como enfermera en el acompañamiento a padres y niños que han perdido a una persona querida y a las recomendaciones elaboradas por la doctora Elisabeth Kübler-Ross (1975, 1996, 1997) hemos elaborado este apartado dedicado al momento justo después de la muerte.

Cuando la muerte se presenta, es preciso permitirles a los padres, hermanos y otros familiares allegados, todo el tiempo que necesiten para despedirse de su hijo, facilitarles el poder continuar en la habitación, dejándolos que lloren y se desahoguen, respetando siempre su intimidad.

La enfermera debe mirar a la familia del niño, como personas independientes que requieren atención, cada una con sus necesidades y con su forma individual de

afrontar la situación: hablando, preguntando, silenciando o descontrolándose. No se pueden dar respuestas fáciles, lo importante es que se sientan escuchados y ellos irán encontrando sus propias respuestas que les permitirán adaptarse de nuevo a la vida. Por ello, la actitud de la enfermera ha de ser expectante, atenta y respetuosa.

En general, los padres viven de distintas maneras el duelo por la muerte de un hijo, dependiendo principalmente si la muerte se ha presentado de forma repentina o era más o menos esperada.

Para algunos padres, si la agonía ha sido prolongada y se ha llegado a aceptar la muerte del hijo, el duelo finaliza a veces a la vez que la muerte real. Se han preparado para decir adiós y afrontar el mañana sin la persona querida y cuando llega la muerte, las familias dentro de la gran pena que les acompaña, suelen experimentar un gran alivio porque han finalizado el dolor y el sufrimiento.

Si la muerte ha sido inesperada y ocurre fuera del hospital, el primer contacto de la enfermera con la familia suele ser en el servicio de urgencias, donde una actitud sensible y compasiva va a ser útil para evitarles parte de las sensaciones de culpa y angustia que, frecuentemente, acompañan a este tipo de muerte. A los padres se les deben requerir solamente los hechos, evitando indicar de cualquier forma que algo se hizo mal. Suele ser un acontecimiento de tensión extrema en la familia, precisarán tiempo para separarse de su hijo y probablemente necesitarán ayuda para organizar el funeral.

Los miembros de la familia que hablan sobre la muerte, que comparten sus experiencias con otros padres que han perdido un hijo, con el personal del hospital, aún después de la muerte del hijo, o con un religioso o familiar compasivos, suelen superarlo mucho mejor que los que no manifiestan sus sentimientos y regresan al trabajo simulando que la vida sigue como siempre.

Con respecto a los hermanos, es importante que estén preparados para lo que va a pasar y que tengan en todo momento a su lado un adulto en quien confiar. Para hablar de algo difícil con algún hermano, éste se encuentra más seguro y con más confianza si

el adulto está a la misma altura de sus ojos. Es bueno abrazarlo, tomarlo de la mano o mantener contacto físico de alguna otra manera. Muchos se sienten asustados y separados de la familia. Hay que permitirles mostrar sus sentimientos, llorar, gritar, golpear y dejarlos hacer preguntas, evitando ser clemente, ya que no hablar de lo que pasa puede hacer que pierda la confianza en los adultos y que el sufrimiento posterior sea mayor. Cuando el momento final se presenta, se debe permitir que vean al familiar fallecido si lo desean. Si se ha decidido verlo, es importante explicarles antes su aspecto, también será informado del entierro y no se le prohibirá su participación si lo desea. Como afirma Kübler-Ross (1996), la experiencia muestra que a los niños no les daña ver a su hermano, padre o madre sin vida; al contrario, sus fantasías pueden ser mucho más terroríficas que la realidad.

En la etapa que sigue a la muerte del niño, es necesario que exista apoyo y supervisión profesional, para comprobar la evolución del duelo en la familia, por si surgen dificultades que requieran ayuda en alguno de sus miembros.

2.3.- La hospitalización del niño enfermo.

Según datos de la Encuesta Nacional de Salud publicada por el Instituto Nacional de Estadística en abril de 2005, el porcentaje de niños menores de 16 años que han sido hospitalizados es de 9,24%, siendo el motivo la intervención quirúrgica en un 29,21% y el resto para estudio diagnóstico o tratamiento. El 70,80% de los ingresos hospitalarios se hicieron a través de los servicios de urgencias.

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que representa extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido para él, agresivo y hostil.

La hospitalización es conocida como una experiencia traumática tanto para el niño como para su familia y mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actividades que el niño puede vivir como amenazantes. Son en sí mismos factores estresantes, el cambio del estado habitual de salud y el ingreso en el hospital (Fernández et al, 1998; Bergero, 2004).

Hospitalización y enfermedad pueden significar entre otros aspectos: separación de los padres, hermanos y amigos, cambio en sus actividades diarias, movilidad limitada, dependencia, situaciones desconocidas con pérdida de control, tensión, y/o dolor.

Todas las actuaciones en el hospital, que se realicen sobre el niño para curar su enfermedad, las vivirá como agresiones y provocarán en él distintos tipos de efectos como pueden ser: llanto, negativas a quedarse en el hospital, trastornos alimenticios, alteraciones del sueño, problemas de conducta o regresión de esfínteres en los más pequeños (González et al, 2000; Schulte et al, 2002; Medina y Estévez, 2006).

La enfermedad de cáncer es impactante por sí misma y también lo son los métodos sanitarios utilizados para combatirla, formando un conjunto de sensaciones

desconocidas que llenan al niño de ansiedad, angustia e inquietud, porque no sabe hacerles frente y representan para él algo extraño y amenazador.

Cuando el niño es ingresado en el hospital traslada a él todo su medio de vida. Allí se alimenta, en él pasa su tiempo libre, siente, experimenta, se relaciona, sigue su proceso de crecimiento y desarrollo. Por tanto, el equipo multidisciplinario que le atiende debe asumir tareas que van más allá de la función curativa. Se deben prevenir, mitigar o aliviar los daños emocionales que comporta la hospitalización y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, así como no limitar su proceso normal de su crecimiento y desarrollo, ofreciendo al niño una atención integral que cubra todas sus necesidades, según la etapa en que se encuentre.

La enfermedad condiciona el desarrollo emocional del niño, pero a su vez, la situación emocional en que se encuentra el niño influye en el curso de la enfermedad, ligando íntimamente lo somático y lo psíquico de tal manera que pueden llegar a confundirse. De la capacidad adaptativa del niño, así como de la naturaleza, duración e intensidad del estímulo causante del "estrés" va a depender que se produzca un estado de equilibrio ajustado, o una pausa en el crecimiento y desarrollo. Estos aspectos negativos pueden ser modificados mediante una intervención adecuada ofreciendo información a niños y padres de todo lo que les preocupe. El juego aquí desempeña un importante papel y es la mejor vía para acercarse al niño, permitiéndole demostrar su conducta y expresar a través del él su personalidad. Mediante el juego el niño revela sus deseos, sus miedos y sus ansiedades, descarga sus emociones y su agresividad, y es el método que utiliza para experimentar y descubrir (Teung, 1985; Schulte et al, 2002).

Todos los profesionales con responsabilidad en la atención al niño hospitalizado, deben respetar y colaborar para que se cumplan los derechos reflejados en la "Carta Europea de los Niños Hospitalizados" publicados en la resolución del Parlamento Europeo. (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 13 de Mayo 1986). En esta carta se proclaman 23 derechos que son los que figuran en la Tabla 2.6 y que se podrían resumir como:

- Derecho del niño a no ser hospitalizado o a serlo solo de forma diurna. Si los cuidados no los puede recibir en su domicilio, la hospitalización ha de ser lo más breve posible, junto a otros niños y acompañados por sus padres el mayor tiempo posible.
- Derecho a recibir una información adaptada a su edad y al estado en que se encuentra, respecto al conjunto del tratamiento médico y a las perspectivas positivas que ofrece. Los padres también deben recibir toda la información, así como a expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican al niño.
- Derecho a recibir, durante su hospitalización, los cuidados prodigados por personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como afectivo.
- Derecho a disponer de locales amueblados y equipados, que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos. La formación escolar debe proseguir durante su permanencia en el hospital y durante la convalecencia en su domicilio.

Tabla 2.6- **Carta Europea de los Niños Hospitalizados"** Resolución del Parlamento Europeo. (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 13 de Mayo 1986).

- a) Derecho del niño a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordina oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible;
- b) Derecho del niño a la hospitalización diurna, sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres;
- c) Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño;
- d) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece;

- e) Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios;
- f) El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico;
- g) Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respeto de su intimidad no se vea afectado por ello;
- h) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño;
- i) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada;
- j) Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla;
- k) Derecho del niño hospitalizado, cuando está sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones;
- l) Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse;
- m) Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya en momentos de tensión;
- n) Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad;
- o) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo;
- p) Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos;
- q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad;

- r) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen;
- s) Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales;
- t) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio;
- u) Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se los niegan por razones religiosas, de retraso cultural, de perjuicios, o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia;
- v) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero;
- w) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1989.

En los hospitales españoles para dar respuesta a la problemática psicosocial que se presenta en torno a la hospitalización de los niños, surgen los denominados “programas de humanización hospitalaria” (Gómez de Terreros, 2002: 166). En ellos tiene cabida estas recomendaciones, las cuales se van incorporando en la práctica, a través de programas específicos de atención al niño hospitalizado. En este marco se encuadra la actividad pedagógica hospitalaria, como complemento de la acción de los profesionales sanitarios.

En Andalucía desde hace algo más de una década se viene desarrollando el programa de "Atención integral al niño hospitalizado", aquí, además de contemplar aspectos sanitarios y psicológicos, se incluyen también aspectos pedagógicos y lúdicos, pretendiendo tratar tanto al enfermo como a su enfermedad.

Se hace siempre posible la permanencia del padre o la madre con su hijo, implicándolos en las actividades que se les ofrecen y pretendiendo que estas sean semejantes a las de su vida normal, intentando de esta manera mejorar la calidad de vida del niño dentro del centro sanitario. Aquí, el juego toma especial relevancia como manifestación espontánea, que le permite desarrollar todas sus capacidades, y por otro lado, también son atendidas las necesidades escolares de los niños, tan importantes para algunos de ellos, por su edad y el estado crónico de su enfermedad (Guerro, 1992; Gómez de Terreros, 2002).

Mención especial por sus posibilidades, merece el proyecto “Mundo de Estrellas” puesto en marcha a partir de 1998 por el Servicio Andaluz de Salud mediante un concierto con la Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía dentro del programa de "Atención integral al niño hospitalizado". A partir de este convenio, se instalan equipos multimedia en todos los hospitales andaluces con atención infantil. Este programa va dirigido a niños ingresados con edades comprendidas entre 3 y 16 años, a los que se ofrece la oportunidad de conocerse e interactuar en mundos virtuales. Puede funcionar todos los días incluyendo festivos y sus ordenadores se encuentran integrados en las aulas hospitalarias o de forma portátil en las habitaciones de los niños (Gómez de Terreros, 2002: 167).

En el Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla, dentro de este entorno multimedia se pusieron en marcha dos experiencias para niños con enfermedades crónicas. Una, el “Aula virtual”, para conectarse desde el hospital por videoconferencia con la profesora y compañeros de clase y la otra, es una experiencia de “Consulta virtual” para niños con fibrosis quística, donde, desde el domicilio, se pueden realizar controles por parte de los profesionales sanitarios y los niños pueden relacionarse con estos para obtener información relacionada con su salud. También estos niños se pueden conectar al programa “Mundo de estrellas” del hospital, para acceder a las diferentes opciones: lúdicas, pedagógicas y sociales que este proporciona (Gómez de Terreros, 2002: 169).

2.3.1.- Reacciones del niño a la hospitalización.

Como se ha visto anteriormente, la enfermedad y la hospitalización se describen como causantes de estrés para todos los niños, estando íntimamente enlazados su forma de reaccionar y su edad. Para mitigar esta situación la presencia de la madre o el padre es fundamental, ya que ejerce sobre el niño un papel protector y le transmite seguridad sólo con estar a su lado.

Existen una serie de *reacciones generales* reconocidas por autores clásicos como Teung, (1985) ó Whaley, (2002) que van a depender de:

- La edad y etapa de desarrollo en que se encuentre cada niño.
- El significado de la enfermedad para el niño/adolescente y sus padres.
- La capacidad adaptativa previa y las destrezas adquiridas.
- El grado de dolor o incapacidad.
- La reacción psicológica a los procedimientos médicos y quirúrgicos.
- La separación de la familia.
- El tiempo que deba permanecer en el hospital.

Además de estos aspectos, existen una serie de factores individuales de riesgo que vuelven al niño más vulnerable al estrés de la hospitalización como pueden ser: la falta de ajuste entre el niño y los padres, las hospitalizaciones frecuentes, las características personales como actividad o pasividad (el niño activo tiende a sufrir menos en la hospitalización) o si el niño tiene un temperamento difícil.

Por tanto es necesario atender las necesidades alteradas de los niños cuando no sea autosuficiente e ir fomentando el autocuidado en la medida de sus posibilidades. También es oportuno potenciar la relación con otros niños de similar edad y enfermedad y proporcionarles distracciones adecuadas a su edad y preferencias. Esto les va a ayudar a paliar su aburrimiento, a veces difícil de conseguir.

A pesar de todo el desconsuelo que puede ocasionar, el ingreso en el hospital también a veces puede resultar beneficioso. Como es obvio, el mayor beneficio es el de recuperar la salud, pero además, el hospital puede brindar al paciente pediátrico nuevas experiencias de socialización y la oportunidad de dominar el estrés y sentirse competente en la lucha ante una situación adversa. Conviene por tanto tener en cuenta y potenciar al máximo estos efectos beneficiosos.

2.3.2.- La familia ante la hospitalización.

Cuando el niño enfermo requiere ser hospitalizado, suele ingresar acompañado de la madre que es la que va a permanecer de forma continua con él. La permanencia de ésta, o de otro familiar querido, es primordial para la seguridad y bienestar del niño. Esto es necesario tenerlo presente en la planificación de los cuidados. Y no sólo por la ayuda que esta madre pueda prestar atendiendo necesidades básicas del niño, sino que también ella requiere cuidados durante su permanencia en el hospital y la enfermedad del hijo.

En nuestro medio social y cultural, habitualmente son las mujeres las que se dedican al cuidado de los niños sanos o enfermos. Función femenina relacionada con la reproducción biológica y social del grupo familiar, y extensión lógica de las tareas relacionadas con la alimentación o el cuidado de la casa que, tradicionalmente, han sido atribuidas a las mujeres como parte obligada de su papel madres. Función social reconocida en nuestra área cultural desde antes de la industrialización (Canals, 1985: 365), la cual podemos afirmar que sigue permaneciendo actualmente activa en nuestro entorno.

Aunque la mujer se ha ido incorporando al trabajo remunerado, y es reconocido el derecho a la igualdad en la asignación de responsabilidades domésticas y familiares, en la práctica no ha dejado sus labores de cuidadora de la familia. Se evidencia la fuerza con que las normas tradicionales se imponen todavía, generándose sentimientos de culpa ante un posible incumplimiento de las expectativas sociales de su rol de madre y cuidadora (Instituto de la Mujer, 2005: 229).

Actualmente en nuestro país el perfil del cuidador es fundamentalmente femenino, aunque va en aumento el número de hombres que cuidan a sus familiares. La mayor parte de los cuidadores principales en el caso de los niños, son las madres, destacando también el papel de las abuelas (Instituto de la Mujer, 2005; 2006).

La hospitalización de un niño interrumpe el normal funcionamiento de su familia y crea tensión y malestar en todos los miembros que la componen. Basándonos en lo descrito por Whaley, Wong (2002), las reacciones más frecuentes en los padres pueden ser las siguientes:

- *Incredulidad* si la enfermedad es grave y aparece de forma brusca.
- *Culpa* aunque no exista motivo alguno.
- *Impotencia* ante la nueva situación en la que se encuentra su hijo.
- *Ansiedad* y temor ante la enfermedad y sus consecuencias.

Estas respuestas ante la enfermedad y hospitalización del niño van a depender de numerosos factores, entre los que se encuentran: la gravedad de la enfermedad del hijo, las experiencias previas con la enfermedad o la hospitalización y capacidad de afrontarlo, los procedimientos médicos que intervienen en el diagnóstico y tratamiento, los sistemas de apoyo disponibles, los patrones de comunicación entre los miembros de la familia así como las creencias culturales y religiosas.

Los hermanos también con frecuencia reaccionan con sentimientos de preocupación, soledad, temor, culpa y celos ante la hospitalización y porque ven a sus padres realizando una atención especializada e intensificada al niño enfermo.

Para Trinidad Bergero (2004: 40), el ingreso del niño en el hospital puede suponer una crisis para la familia. Esta autora define la crisis que supone la hospitalización, como un cambio brusco y decisivo en el curso de un proceso, como una interrupción importante en la vida del niño y de la cuidadora familiar.

Desde el punto de vista de la teoría de la crisis, la familia/grupo social es el principal proveedor de apoyo ante cada una de las situaciones de crisis. Aunque el

impacto de la enfermedad afecta a todo el grupo familiar, suele ser uno de los miembros de este grupo el que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. Es el llamado cuidador principal que proporciona tareas de apoyo (Bergero, 2000; 2004). Esta figura puede ser definida también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente de parentesco, extendiéndose a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias (García Calvente y Mateo, 1993: 16).

En un principio, no es fácil de identificar los problemas que presenta la familia. La enfermera debe permanecer alerta ante las indicaciones y señales con las que los padres comunican sus preocupaciones y ansiedades. El estado anímico de los padres influye en el del niño, si tenemos padres preparados, cooperadores y tranquilos, esto beneficiará a todos y especialmente al pequeño enfermo.

Se hace preciso por parte de las enfermeras reconocer las capacidades cuidadoras de la familia y fomentar que las ponga en práctica, con el objetivo de incrementar su sentido de independencia y autoestima. La mejor y más eficaz manera de trabajar en Pediatría se fundamenta en fomentar el trato flexible, el ser justa, saber reconfortar y apoyar, comprendiendo el impacto emocional de la enfermedad y ayudarle a comprometerse activamente en la solución de sus problemas. Por tanto hay que fomentar el autocuidado y autocontrol y es importante el potenciar la relación con grupos de iguales.

Todo lo que los padres consideren un problema debe ser motivo de atención para los profesionales que atienden al niño, no se debe olvidar que ellos son los que mejor conocen a su hijo.

La familia requiere asistencia e interviene en la que se le da al niño. Constituyen el vínculo entre su vida en el hogar y su vida en el hospital. El trato adecuado a los padres, además de estimularlos a que participen en los cuidados de su hijo, influye para que el deterioro de su desarrollo y del funcionamiento de la familia sea mínimo.

2.3.3.- La hospitalización del niño enfermo de cáncer.

Cuando se decide el ingreso de un niño diagnosticado de cáncer, éste puede llegar con su familia al hospital tras situaciones y recorridos diferentes. A veces, la enfermedad, se presenta de forma rápida e imprevista, porque los síntomas han aparecido de manera súbita, lo que hace que el conocimiento del diagnóstico sea muy traumático y aparezcan sentimientos de incredulidad y negación. En otros casos, el llegar al conocimiento de la enfermedad, se hace tras un periodo más o menos largo de consultas por diferentes pediatras o médicos de familia, pruebas diagnósticas y tratamientos que no hacen desaparecer la sintomatología definitivamente. En estos casos, la noticia es también difícil de aceptar, en parte por el escepticismo que han creado las diferentes informaciones y los tratamientos fallidos. Se llegue de una forma u otra, lo más frecuente es que el diagnóstico definitivo se lleve a cabo en un gran hospital, con un primer ingreso cargado de informaciones, pruebas diagnósticas y situaciones impactantes y de fuerte estrés para el niño y su familia. (Ruiz y Núñez, 2000: 581)

Los avances en el tratamiento multidisciplinario del cáncer pediátrico durante las últimas décadas, han alterado muy favorablemente el pronóstico de la mayoría de estas enfermedades, pero también han aumentado la intensidad y duración de los tratamientos, siendo frecuentes y prolongados los períodos de hospitalización en cualquier fase de la enfermedad, bien para estudios diagnósticos o con fines terapéuticos. (Fernández et al, 1998: 11).

Para dar una idea de la carga asistencial que supone el cáncer para el sistema sanitario, el Ministerio de Sanidad y Consumo, utiliza la información procedente de la base de datos nacional del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD). Según esta fuente de datos correspondiente al año 2000, los tumores infantiles fueron responsables de casi 9000 estancias hospitalarias en ese año. El 36% de estas estancias fue debido a las leucemias (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005: 102)

En el entorno hospitalario la familia, requiere atención y asistencia por parte de los profesionales sanitarios, e interviene en los cuidados que necesita el niño. Los padres han

venido cuidando a su hijo de una manera más o menos eficaz, y es importante que sigan haciéndolo para no tener la sensación de pérdida de competencia para resolver los problemas. Aparecen emociones negativas y entorpecedoras como ansiedad, miedo, tristeza y sobre todo, incertidumbre. Pueden comenzar a preguntarse qué han hecho mal o hasta qué punto son responsables de lo que le está ocurriendo a su hijo. El trato adecuado a los padres, teniendo en cuenta las necesidades y peculiaridades de cada uno, influye para que el trastorno en el desarrollo y funcionamiento de la familia sea menor (Bergero, 2004: 32 y ss).

En los trabajos acerca de los factores de estrés que con mayor frecuencia son citados por los familiares de niño hospitalizado, se encuentran: el ingreso para cirugía, la presencia de otros niños gravemente enfermos, aislamiento por condición contagiosa, amenaza de una enfermedad grave, actitud despreocupada del personal del hospital, separación del cónyuge que queda en el hogar, hospitalización a considerable distancia, no recibir visitas, experiencias previas de hospitalización, cambios en los hábitos de comida, sentirse en manos de médicos y personal de enfermería desconocidos, cambios en los hábitos de sueño, dejar el trabajo durante la hospitalización del niño, problemas de comunicación con el personal sanitario (normas o lenguaje técnico, entre otros), presencia de máquinas o dispositivos mecánicos en la habitación o en el tratamiento del niño, problemas económicos, aislamiento de los amigos, cambios en la intimidad, interrumpir la escolarización en el caso del niño, falta de información o problemas con la medicación entre otros (Rodríguez y Zurriaga, 1997; Bergero, 2004).

El denominador común de todos estos estresores es la sensación de impotencia y pérdida de control de la vida. Impotencia definida como la expectativa experimentada por los padres de que su propia conducta no puede determinar la ocurrencia de los resultados que busca. En muchos momentos de la hospitalización, los padres sienten que no tienen claro qué deberían creer y cuál es el sentido de los acontecimientos que están viviendo. (Bergero, 2004: 33)

Cuando un niño enferma, se espera que la familia ofrezca todo lo que se le pide, pero pocas veces el personal sanitario es consciente de los esfuerzos que esa familia ha de realizar. En contadas ocasiones se plantea si la familia está capacitada para ofrecer

esa ayuda que se le pide o si es capaz de soportar el estrés que la situación genera. Por tanto ante situaciones que requieran cuidados específicos, el equipo de enfermería debe valorar a la familia para determinar el grado de capacitación para asumir la atención que el niño necesita (González y Sánchez, 2000: 616).

Siempre habrá alguna actividad de cuidado que o bien el niño o la familia puedan realizar. Se ha demostrado que la participación activa en aspectos incluso marginales les mejora la calidad de vida (Armiraglio, 1998; Benedicto et al, 2000; Bergero, 2004).

En el hospital los padres, los hermanos, los amigos, o los abuelos, constituyen para el niño el vínculo entre la vida en el hogar y la vida en el hospital.

Existen una serie de *reacciones específicas en el niño y en el adolescente*, que van a depender en parte de la naturaleza concreta y/o la gravedad de la enfermedad, del requerimiento de hospitalizaciones frecuentes y de los sistemas de apoyo disponibles. Los niños con cáncer, al igual que otros con diabetes, hemofilia, u otras enfermedades crónicas, tienden a sentirse aislados y distintos. Muchas veces tratan de ocultar su problema o se sienten observados constantemente. Siempre se debe presentar la hospitalización como un paso hacia la recuperación y la vuelta al hogar. También existen reacciones específicas, principalmente de temor y ansiedad, ante determinadas situaciones hospitalarias especiales, como puede ser ante el ingreso del niño en una unidad de cuidados intensivos o en una habitación de aislamiento, donde todos los factores estresantes típicamente asociados a la hospitalización van a estar aumentados, ya que la separación de la familia y los amigos es mayor, hay mayor pérdida de control y más cambios ambientales (Teung, 1985; Schulte et al, 2002).

Como solución a la problemática que plantea la hospitalización para el niño y su familia se han ido creando unidades de hospitalización diurna donde se puede administrar tratamiento a estos pacientes sin necesidad de estancia nocturna. Estas unidades mejoran la calidad de la atención y disminuyen las consecuencias negativas de la hospitalización. Al mismo tiempo, esto es beneficioso para el sistema sanitario ya que reducen los gastos. Aspectos motivadores para que los “hospitales de día” estén

firmemente implantados en la mayoría de Unidades de Oncología de todo el mundo (Fernández et al, 1998: 12).

Para todo este conjunto de problemas de salud que constituyen el cáncer, y gracias al desarrollo tecnológico de la atención sanitaria actual, se pueden ofrecer a los pacientes ciertos tratamientos o intervenciones en su domicilio que anteriormente sólo podían proporcionarse en un medio hospitalario. Todos los cuidados que puedan realizarse de forma positiva en el domicilio de los pacientes, deben de realizarse en este ámbito, con el fin de crear un ambiente confortable para su recuperación, logrando así la restitución de la salud con el cuidado directo de los suyos (Contel et al, 1999; Jacob, 1999). Esto es especialmente recomendable para los niños que tienen una enfermedad oncológica, que van a requerir largos períodos de evaluación, tratamiento; siendo necesaria la continua valoración de las necesidades de atención, para garantizar la seguridad del medio en el que se encuentra el niño (Jacob, 1999; Hooker y Kohler, 1999).

En la Unidad Oncológica del Hospital Infantil La Fe en Valencia, existe una experiencia pionera en España desde 1997, llevándose a cabo un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. Dicha experiencia ha sido evaluada, mostrando que el programa implantado es bien aceptado por los pacientes y familia, ha permitido conseguir buenos resultados en la atención dada y acortar la estancia en el hospital (Fernández et al, 2000).

Las unidades de hospitalización a domicilio surgen como un paso más hacia la atención integral al enfermo en diferentes fases de la enfermedad, existiendo ventajas reconocidas y que Fernández Navarro (1998: 14) reconoce como las siguientes:

- Para el niño: Le permite continuar en su entorno familiar con su ritmo de vida, habitación, juguetes, hábitos culinarios, etc.
- Para la familia: Le permite participar activamente en el cuidado del niño y en la medida de lo posible, “controlar la situación” aliviar la angustia, disminuir sentimientos de impotencia e incrementar los de utilidad.

- Para el hospital, permite aliviar la presión sobre unidades asistenciales congestionadas, evitando largas estancias y disminuyendo costos económicos y psicológicos.

Existen publicadas otras experiencias similares a la valenciana, donde se lleva a cabo la aplicación de antibioterapia intravenosa o quimioterapia en el domicilio, en Canadá (Wiernikowski, 1991), en Estados Unidos (Jayabose 1992) y en el Reino Unido (Hooker y Kohler, 1999), que han demostrado una gran eficacia, ahorro de tiempo y gastos, así como una mejora en la calidad de la asistencia a estos pacientes; logrando buenos resultados tanto en el control de la enfermedad del niño como en las mejoras de la vida familiar.

La práctica existente en nuestro medio es permanecer en el hospital el tiempo preciso para el diagnóstico y tratamiento, siempre acompañado por sus padres, acudiendo para hospitalización de día cuando requiere quimioterapia. El alta hospitalaria se da cuando el niño se encuentra estable y la capacidad cuidadora de la familia puede cubrir las necesidades de salud del niño. Para el apoyo necesario en sus domicilios, los padres siguen teniendo en cuenta a su médico y sus enfermeras hospitalarias, llamando por teléfono o acudiendo al hospital en caso de necesidad. La coordinación entre la atención Primaria y la hospitalaria para la atención a los niños y niñas con esta patología es escasa y puntual, llevándose a cabo en determinadas situaciones algún tipo de asistencia, como la extracción de sangre para control analítico o la administración de medicación por vía intramuscular.

En Andalucía en este sentido y con el fin de mejorar la atención domiciliaria, dentro del marco del Decreto 137/2002 de Apoyo a las familias andaluzas, el Servicio Andaluz de Salud ha incorporado la figura de la enfermera comunitaria de enlace, enmarcada dentro de la gestión de cuidados con una práctica avanzada de enfermería. La gestión de casos es un proceso de colaboración y coordinación entre los diferentes profesionales e instituciones, en el que la enfermera debe garantizar que se logren los objetivos previstos en el plan asistencial del paciente, integrando todos los recursos necesarios para dar unos cuidados integrales y continuos y ofreciendo asesoramiento y apoyo a la cuidadora principal. Este proyecto se ha puesto en marcha en nuestra

comunidad para ancianos y personas con discapacidad en un principio, teniendo cabida, si así es demandado, los niños y niñas con problemas crónicos de salud.

En los niños con enfermedad avanzada o en fase terminal, la organización de la atención de enfermería debe ser diferente. Muchos de los actos más o menos rutinarios en la atención de otro tipo de pacientes pediátricos, como el control del peso o de las constantes vitales, pierden o modifican su significado. Siguen teniendo especial relevancia otros aspectos como, la higiene y el cuidado personal, la alimentación, la conversación, las visitas, la movilización o el descanso. Estas actividades serán fácilmente alcanzables con profesionalidad, tolerancia, flexibilidad y respeto.

Estos pacientes presentan unas necesidades emocionales propias de su edad, independientes de su estado de salud, otras que provienen de sus reacciones ante la enfermedad y el ingreso hospitalario y, finalmente, las que se originan del concepto que tiene el niño de la muerte. Su resolución varía según la edad, etapa de la enfermedad, relaciones familiares y el grado de dependencia del paciente.

Aunque el niño esté gravemente enfermo, siempre va a estar presente su necesidad de aprender. Existe un recurso insustituible como es el juego que va a poder utilizar el niño y sus cuidadoras hasta los últimos momentos. También para las enfermeras el juego es una herramienta muy valiosa para ganarnos la confianza del niño y conseguir un acercamiento eficaz, siendo de gran ayuda para la valoración física y anímica del pequeño enfermo.

Otro aspecto a tener en cuenta es el de colaborar con el niño y su familia en mantener la conexión con la realidad, proporcionándole mecanismos de defensa contra el temor y la ansiedad. No hay que olvidar que en el ser humano, en medio del peor drama, existe una enorme reserva de esperanza, optimismo y alegría por lo que habrá que promover y fomentar estos sentimientos (Fernández, 1996; Bergero, 2004).

Para el niño moribundo no hay mayor consuelo que la seguridad y proximidad de sus padres. Se tiene miedo a aquello que se desconoce, por lo que será importante para los padres y para el niño, si es mayor, recibir la mayor información posible en

lenguaje llano y asequible sobre la enfermedad, el tratamiento, los efectos secundarios y normas de vida, para así poder enfrentar mejor la enfermedad y los padres ayudar mejor a sus hijos. Sólo si se han sentido útiles, como proveedores de apoyo y cuidados a su hijo, la resolución posterior del duelo será más óptima (Benítez et al, 1998, Fernández, 1996).

Dentro de la filosofía de los cuidados paliativos, la familia forma parte del equipo y va a proporcionar una gran ayuda, en todos los sentidos, el integrarla en los cuidados que el niño requiera. Desde el inicio de la relación se debe conocer la figura de la cuidadora del niño enfermo, sus miedos y limitaciones, para así, anticiparnos a sus demandas y poderlos atender en sus necesidades (Kübler- Ross, 1996).

Existen otros aspectos familiares que son necesarios tener en cuenta, como puede ser si tienen o no trabajo los padres, si peligra el puesto de empleo por la situación que están viviendo, los recursos económicos y todos los inconvenientes relacionados con la distancia del hospital al hogar; para paliar estas dificultades será necesario contar con los trabajadores sociales y ver la posibilidad de contactar con comunidades de ayuda social si las soluciones rebasan las posibilidades de la institución sanitaria.

Con respecto a los hermanos, los adultos pueden ayudar de diversas formas, como dejándolos que participen del cuidado del familiar enfermo y nunca evitando su contacto.

Todos estos factores deben ser contemplados en la valoración continua que se realice al niño o adolescente para la planificación de sus cuidados, donde todos los esfuerzos van a ir encaminados hacia el control de síntomas molestos y a ayudar al niño y su familia a afrontar la situación.

Para los niños con cáncer en la fase terminal, Barahona (1997: 151 y ss) recomienda atender las siguientes necesidades:

- Físicas. Principalmente dirigidas al control del dolor y de otros síntomas molestos presentes.

- Emocionales. Entre las que destaca:
 - Necesidad de información y comunicación.
 - Proximidad de los miembros de la familia.
 - Control de las emociones negativas como ansiedad, depresión y miedo.
 - Dolor.

Elisabeth Kübler-Ross (1975, 1996, 1997), psiquiatra que dedicó su vida al estudio de la muerte y la ayuda a los moribundos, nos recuerda que morir es la parte sencilla, el verdadero reto de los profesionales es ayudar a los pacientes a vivir hasta que les llegue su última hora.

Esta autora tras sus diez años de experiencia trabajando con niños en la fase terminal de su enfermedad y con sus familias, nos dice:

“Nadie puede proteger a un ser querido de las penas de la vida ni ahorrarle el dolor. Nadie puede consolar ni cambiar la amarga realidad de un padre o una madre que han perdido a un hijo. Pero podemos brindarles nuestro apoyo, estando a su lado cuando necesiten hablar o llorar, cuando tengan que tomar decisiones difíciles o complejas. Y podemos ayudarlos a prevenir las secuelas de tan dolorosas pérdidas con una actitud más sensible y una mayor predisposición a escucharlos antes de que ocurra la muerte si es eso es posible” (Kübler-Ross, 1996: 30).

2.3.4.- Atención a los niños con cáncer en nuestro entorno. Unidades de hospitalización.

En Granada actualmente los niños hasta los 14 años de edad que requieren ser hospitalizados para diagnóstico y tratamiento oncológico, ingresan en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Esto es así desde los primeros

meses del 2006, anteriormente dependiendo del área geográfica del lugar de residencia, zona norte o sur de la provincia, ingresaban en las unidades pediátricas del Centro Materno-Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves o en el Hospital Universitario San Cecilio.

En algunas ocasiones acudían niños de otras provincias limítrofes, para tratamiento quirúrgico principalmente, y ya se seguía el tratamiento oncológico completo. Lo mismo, si alguno de los niños diagnosticados en estos hospitales necesitaba ir a otros centros andaluces o de otras Comunidades Autónomas lo podía hacer, bien para algún tratamiento específico, como un trasplante de medula ósea, en niños con leucemia, o para una intervención quirúrgica, ante determinados tumores del Sistema Nervioso Central. Decisión que solía tomarse por los padres tras el ofrecimiento del médico especialista del enfermo.

En estos hospitales granadinos, los niños diagnosticados de cáncer, estaban ingresados en las unidades asistenciales correspondientes a su edad y si requerían tratamiento quirúrgico, se les ingresaba en el servicio de Cirugía Pediátrica del Centro Materno-Infantil. Siempre junto a niños con otros problemas de salud, reservándose unas habitaciones específicas para ellos.

Como se ha ido indicando, durante el período de estudio, la ubicación de la asistencia a estos niños se ha realizado en diferentes servicios hospitalarios, cambios que son comentados a continuación, a la vez que se describen las características de las unidades de hospitalización donde han estado ingresados.

Al comienzo del estudio los niños con cáncer, hasta los 14 años de edad, que se atendían en Granada, eran ingresados en uno de los 2 hospitales públicos existentes dependientes del Servicio Andaluz de Salud, anteriormente comentados, y en las unidades pediátricas siguientes:

- Hospital Universitario San Cecilio. En el Servicio de Pediatría:
 - o Unidad de Preescolares y Escolares.

- Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Dentro del Centro Materno Infantil, en el Servicio de Pediatría:
 - o Unidad de Preescolares y Escolares y
 - o Cirugía Infantil, si requieren tratamiento quirúrgico.

De las características generales de estas 3 unidades de atención hospitalaria, que tenían al inicio del estudio, destacamos las siguientes:

- La Unidad de Preescolares y Escolares del Hospital Clínico, en esta fecha contaba con 9 habitaciones dobles. Aquí se atendía a los niños enfermos de cualquier problema que necesitara hospitalización y con edades comprendidas entre 18 meses y 14 años; reservándose unas habitaciones específicas para los niños con cáncer. Dependiendo de la carga asistencial estaban uno o dos niños por habitación junto a su familia. Las habitaciones tenían 2 camas, 2 taquillas para la ropa, 2 mesitas de noche, 2 sillones para los familiares y televisión de pago por tarjeta. No tenían baño en la habitación, este estaba en el pasillo y se compartía con otros pacientes.
- La Unidad de Preescolares y Escolares del Centro Materno Infantil, contaba de 19 habitaciones con posibilidad de uso doble o individual, en función de las necesidades de los niños ingresados y de la ocupación de la unidad. Dedicadas igualmente a la atención de niños enfermos de cualquier problema de salud que requiriera hospitalización, reservándose también unas habitaciones específicas para los niños con cáncer, que solían ser las del final del pasillo por ser más tranquilas, al tener menos ruidos y paso de gente. Para estos niños, se utilizaban las habitaciones de uso individual, con un mobiliario similar al de la unidad anteriormente descrita. Las diferenciaba el tener un cuarto de baño incluido en cada habitación.
- El Servicio de Cirugía Infantil, era y es una Unidad Clínica de Gestión (Centro Materno Infantil). Por sus características es un servicio regional de tercer nivel que presta su asistencia a enfermos de Granada, Almería y parte de la provincia de Jaén, además de a todos aquellos que lo seleccionan cumpliendo el derecho de libre elección de hospital. Cuenta con 17

habitaciones individuales con baño incluido. También dispone de un Hospital de Día para tratamientos de corta estancia.

Las tres unidades reunían los espacios comunes siguientes:

- Sala de curas.
- Sala para la preparación de la medicación.
- Zona para recepción de enfermos y familiares.
- Sala de estar y aseo de enfermeras.
- Almacén de material fungible y otro de lencería.
- Aula hospitalaria o Ludoteca organizada por maestros para atender los aspectos escolares y lúdicos.

El ingreso se realizaba, igual que en la actualidad, a través de los servicios de Urgencias, de consultas externas hospitalarias, o derivados de otros hospitales. En las tres unidades podían estar ingresados los niños junto con algún familiar, normalmente la madre. A dicha persona se le proporcionaba la comida, pero la cama sólo si disponía de habitación individual o la ocupación del servicio lo permitía.

Esto fue así en los comienzos del estudio y hasta el 20 de Octubre de 2004, cuando por reformas de la unidad de preescolares y escolares del Hospital San Cecilio, se trasladan niños enfermos y profesionales al Centro Materno-Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. A partir de esta fecha quedan en el servicio de Cirugía Pediátrica, de este hospital, todos los niños con patología oncológica que requieren ser ingresados, manteniéndose esta situación hasta Octubre de 2005.

Posteriormente y con motivo de la creación de una Unidad de Referencia de Oncología Infantil, los niños con cáncer que requieren hospitalización son todos ingresados en la Unidad de Preescolares y Escolares del Centro Materno-Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Al comenzar también de reformas en julio de 2006, la unidad, se traslada a un espacio común, de la 7ª planta donde continúa en la actualidad.

2.4.- La atención de enfermería.

La actividad de la enfermera en el ámbito pediátrico se centra en la prestación de cuidados dirigidos al niño y su familia, para favorecer el equilibrio de las necesidades básicas, durante toda su enfermedad, teniendo como principal objetivo restablecer la salud lo antes posible y evitar las consecuencias negativas de la hospitalización. Por tanto, principalmente, la enfermera va a ayudar al niño a satisfacer sus necesidades básicas, considerando entre ellas: mantener una respiración y oxigenación adecuadas, conservar, la nutrición e hidratación, la eliminación, su seguridad, higiene y bienestar, así como, ayudar en la prevención de complicaciones (Arcas y González, 1994: 18-23).

Esta atención resulta más eficaz cuando se practica considerando a la familia como la unidad de atención, y así debe ser tenido en cuenta para la planificación de cuidados. Cada unidad familiar es distinta pero tienen en común el poder proporcionar un entorno de cuidados y apoyo para favorecer que el niño pueda crecer, madurar y lograr el máximo de su potencial humano.

A la hora de definir la enfermería, la primera contribución importante fue la de Florence Nightingale (publicada en 1859), cuando afirmaba que en esencia lo que la enfermera tenía que hacer era colocar al paciente en las mejores condiciones posibles para que la naturaleza actuara y describía las necesidades fundamentales del paciente y los principios de un buen cuidado para el individuo sano o enfermo (Nightingale 1990). Su pensamiento está considerado por innumerables autores como el más influyente en el desarrollo de la enfermería moderna (Carlson, 1985; Smith, 1996; Gordon, 1996; Hernández y Esteban 1999; Luis et al, 2005, entre otros).

Posteriormente en las primeras décadas del siglo XX, y muy especialmente en los años 50, enfermeras americanas, llevaron a cabo diversos estudios relevantes dirigidos a conocer el trabajo que las enfermeras desempeñaban, existiendo gran interés desde esta época en definir cual era la aportación específica de las enfermeras a la sociedad, intentando clarificar el objeto de la enfermería como profesión. A partir de esta fecha se empezó a escribir sobre teorías y modelos de enfermería, existiendo una

buena muestra de esto a nivel internacional como refieren diversos autores (Henderson, 1994; Smith,, 1996; Marriner, 2004).

Podemos decir que el fin primordial de la enfermería es prestar cuidados enfermeros, fundados en una valoración completa de las necesidades de salud de los individuos y ofreciendo una atención personalizada e integral a las personas que atendemos y a sus cuidadoras. Esto, hace necesario la adopción de un modelo acorde con nuestra realidad, que favorezca y garantice la continuidad asistencial y ayude a conseguir al usuario la máxima independencia a través del plan de cuidados establecido.

2.4.1.- El modelo enfermero de Virginia Henderson.

Un modelo conceptual enfermero puede definirse como: un conjunto de conceptos y proposiciones generales y abstractas que están integradas entre sí de forma sistemática y que proporcionan una estructura significativa para el ideal que representan. Los elementos que lo componen son afirmaciones específicas, que orientan su adopción a la práctica y son: el objetivo de los cuidados, el usuario de los servicios, el rol profesional, las fuentes de dificultad, la intervención enfermera y las consecuencias de la intervención (Luis et al 2005: 29-30).

En la práctica, este marco conceptual o modelo, proporciona una guía abstracta para decidir que debe valorarse ante un determinado paciente, incluyendo el concepto de cliente, el objetivo de enfermería y la intervención de enfermería a realizar (Gordon, 1996: 60).

Un modelo está constituido por:

- Ideas y conceptos inherentes a la propia disciplina.
- Ideas y conceptos seleccionados entre otras áreas o disciplinas científicas.

Cada marco conceptual enfermero o modelo, tiene unos elementos que lo configuran y que están presentes en todas las teorías de enfermería, como son:

- El concepto de Persona (incluye al individuo, familia y comunidad).
- El concepto de Salud (comprende el mejor estado de salud, la enfermedad y la muerte).
- El concepto de Entorno (tanto físico como social que afecte a la persona).
- El concepto de cuidado (como rol profesional específico de Enfermería).

Así, un modelo va a ser el marco de referencia base de las observaciones enfermeras que va a dirigir la forma y los objetivos de la práctica. Además de ayudar a las enfermeras a precisar la naturaleza de los cuidados y proporcionar una guía para elegir las intervenciones adecuadas para el logro de los objetivos, delimita la responsabilidad profesional y aclara el servicio que como colectivo ofrece a la sociedad.

El modelo de Virginia Henderson se puede incluir en la escuela de las necesidades. Las principales teorizadoras de esta escuela son junto a ella, Dorotea Orem y Faye Abdellah. El centro de los modelos, de las enfermeras incluidas en esta escuela, son los déficit existentes para la satisfacción de las necesidades básicas que presentan las personas. Estando el cuidado dirigido a conseguir la independencia de cada persona en la satisfacción de sus necesidades fundamentales (Henderson, 1964; 1966) o en su capacidad para llevar a cabo sus autocuidados (Orem 1983).

El concepto de *necesidad* es un componente fundamental en la disciplina enfermera. Ha sido descrito y desarrollado por numerosos autoras a la hora de explicar sus teorías. Así por ejemplo Henderson, Abdellah, Orem, Levine, Watson, King, Roy o Leininger, desarrollan sus modelos planteando a la persona como un ser con "necesidades", utilizando términos como requisitos de autocuidado, factores cuidativos, modos de adaptación o principios de conservación entre otros; todos ellos referidos a las actividades requeridas por un individuo para su supervivencia (Domingo y Gómez 2003: 23).

En el análisis que realizan Domingo y Gómez (2003: 27) sobre el concepto de necesidad básica humana, matizan que en los diferentes modelos, de las corrientes teóricas anteriormente mencionadas, se hace referencia al *concepto de necesidad*,

entendiendo ésta como *"las actividades requeridas por un individuo para su supervivencia"*. Al acercarse a los elementos constitutivos de las teorías de las enfermeras anteriormente citadas encuentran siete elementos presentes en todos estos modelos teóricos enfermeros:

1. Respiración.
2. Mantenimiento de la energía: alimentación e hidratación, equilibrio de líquidos y electrolitos.
3. Movimiento/actividad.
4. Descanso/sueño.
5. Eliminación.
6. Seguridad: mantenimiento de la integridad corporal/piel, mantenimiento y restauración de la salud, percepción y manejo de la salud, termorregulación, prevención accidentes y enfermedades.
7. Comunicación e interacción social.

Elementos todos ellos indispensables para satisfacer la necesidad básica humana de la supervivencia física. Consideran, estos dos autores, que el resto de elementos que aparecen en las diferentes teorías enfermeras, aunque sean importantes, no son la esencia de los cuidados de enfermería. Aspectos como los valores, metas espirituales, empatía, autoconcepto, autopercepción, rol, ocio, aparecen de diferentes formas en las teorías estudiadas pero no en todas. Cabría reflexionar sobre la necesidad de profundizar en estos siete elementos comunes que garantizan la supervivencia-salud del hombre para poder llegar a un acuerdo sobre la definición del "cuidado" como objeto de estudio.

La jerarquía de las necesidades de Maslow (1975; 2000) y las etapas de desarrollo de Erikson (1993) han sido fuentes influyentes en estas teóricas de la enfermería. La persona es percibida con necesidades jerárquicas, bien sean las necesidades fisiológicas y de seguridad, o necesidades más complejas, como la pertenencia y las necesidades de amor y de autoestima (Kérrouac et al, 2001: 26).

Virginia Avenell Henderson nació en 1897 en Kansas City (Missouri). Finalizó los estudios de enfermería en 1921 en la Army School of Nursing de Washington DC, Posteriormente realizó la licenciatura en la Universidad de Columbia en Nueva York. Como se refleja en su biografía (Smith, 1996), dedicó la mayor parte de su vida profesional a la docencia y la investigación enfermera.

En 1955, con objeto de delimitar el campo de actuación profesional, Virginia Henderson, definió así la función de la enfermera:

“La función propia de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesario. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esta misión en forma que ayude al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible”. (Henderson, 1971:7).

Este es el aspecto del trabajo de la enfermera, de la función que inicia y controla, ya que es en lo que está especializada (Henderson, 1971: 8).

En relación a la universalidad de las necesidades básicas o elementales y de los cuidados precisos para satisfacerlas, Henderson considera que aunque estas necesidades sean universales, en cada cultura las personas lo expresan de forma distinta, al igual que cada individuo lo hace a su propio modo: *“Los cuidados básicos de enfermería considerados como un servicio derivado del análisis de las necesidades humanas, son universalmente los mismos, porque todos tenemos necesidades comunes; sin embargo, varían constantemente porque cada persona interpreta a su manera esas necesidades”* (Henderson, 1971: 13).

Por cuidados básicos se refiere a ayudar a los pacientes en las siguientes actividades:

1. *Respirar normalmente.*

2. *Comer y beber adecuadamente.*
3. *Eliminar por todas las vías corporales.*
4. *Moverse y mantener posturas adecuadas.*
5. *Dormir y descansar.*
6. *Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.*
7. *Mantener la temperatura corporal dentro de límites normales modificando el ambiente.*
8. *Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.*
9. *Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.*
10. *Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.*
11. *Rendir culto según sus propias creencias.*
12. *Trabajar de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.*
13. *Jugar y participar en actividades recreativas.*
14. *Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los medios sanitarios existentes.*

Al estar el modelo de Henderson basado en la suplencia o ayuda, concibe la enfermería como la productora y realizadora de las acciones que las personas no pueden llevar a cabo en un momento determinado de sus vidas, debido a la falta de fuerza, conocimiento o voluntad.

Las intervenciones de la enfermera van a estar dirigidas a conservar o restablecer la independencia de la persona en la satisfacción de estas necesidades básicas y universales. La cobertura de las necesidades tiende hacia el perfeccionamiento, el fortalecimiento y el desarrollo sano de la persona. La autora considera que esta lista de actividades puede utilizarse para evaluar el proceso de enfermería (Henderson, 1994: 23).

Su teoría incorporó principios fisiológicos y psicológicos a su concepto de enfermería. En nuestros días, algunos autores consideran su obra como una filosofía definitoria de la profesión enfermera, más que realmente un modelo, con el enunciado de los principios básicos de los cuidados de enfermería (Hernández y Esteban, 1999; Mompart, 2004). De hecho, parece que más que un modelo teórico, el objetivo de Henderson era proporcionar una definición, pero sin aspirar a que se convirtiera en el paradigma de una comunidad científica (Hernández y Esteban, 1999: 57).

El elegir utilizar este marco teórico en las valoraciones a niños con cáncer ha sido por los siguientes motivos:

- Este modelo nos parece en su base y lenguaje adaptable a nuestra cultura y contexto social.
- Tiene un concepto de persona como un todo, compuesto por aspectos biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales, que interactúan entre sí, el cual compartimos.
- Disponemos de bibliografía y documentación suficiente, tanto de la propia autora como de otros que han aplicado este modelo.
- Utiliza una terminología fácil de comprender para describir los conceptos, expresando ideas profundas y complejas de forma sencilla.
- En nuestro medio hospitalario es conocido por aquellos profesionales que han mostrado interés por trabajar con un modelo de cuidados.
- En la mayoría de documentos de enfermería del Servicio Andaluz de Salud aparecen numerosas referencias a este modelo y ha sido utilizado en los planes de cuidados que aparecen en los procesos asistenciales desarrollados y divulgados por esta institución pública. Organismo al que pertenecen los dos hospitales donde han estado ingresados los niños y cuidadoras estudiados.
- Permite su adaptación a diversas situaciones culturales y del entorno, así como a los diversos ambientes y niveles de cuidados, ya sea en Atención Primaria o Especializada.

- Contempla el papel independiente de la enfermera a la vez que el de colaboración con otros profesionales. Por tanto para formular los problemas identificados por la enfermera permite utilizar tanto la taxonomía de diagnósticos enfermeros como enunciar los problemas de colaboración.
- Afirma que la persona/familia, es precursora de sus propios cuidados para alcanzar la independencia en la satisfacción de las necesidades básicas. La salud deja de ser algo externo, dado por el sistema sanitario, pasando a ser un compromiso personal y colectivo.

2.4.2.- El Proceso de Enfermería.

A mediados del siglo XX el método científico de resolución de problemas se empieza a aplicar en la práctica enfermera como procedimiento para la intervención, dando origen al proceso de enfermería. Esto incluía la identificación de problemas de los pacientes que podían ser resueltos por las enfermeras y la decisión de un curso de acción, marcando un cambio en el papel de la enfermera. La intervención prescrita por la enfermera se añadió a la intervención prescrita por el médico que hasta esta fecha había sido la esencia de la práctica de las enfermeras a nivel internacional (Gordon 1996: 2).

Al igual que con los adultos, al prestar cuidados al niño y a su familia, la metodología que utilizan las enfermeras es el proceso de atención de enfermería, método de trabajo internacionalmente reconocido que permite realizar un plan de cuidados para dar una respuesta integral a las necesidades individuales de salud⁵.

Por tanto el plan de cuidados diseñado para una persona concreta, es el resultado del proceso de enfermería, entendiendo este como un método de identificación y resolución de problemas. Indica a través de su registro lo que debe hacerse de forma

⁵ Gordon (1976, 1987, 1996), Yura y Walsh (1982), Carlson et al, (1985), Nightingale (1990), Carpenito (2002, 2005), y Alfaro (1997, 2003); son las autoras que hemos consultado para la elaboración de esta parte de capítulo, siendo de las más relevantes dentro de la numerosa bibliografía internacional sobre el tema.

específica para cada niño, al mismo tiempo que centra su atención en él y no en su enfermedad o su tratamiento.

Como se ha descrito anteriormente, el modelo orienta y nos informa acerca de como deben ser los cuidados enfermeros mientras que el proceso enfermero nos describe como deben organizarse.

En la mayoría de los hospitales se utilizan formatos de valoración establecidos adaptados a las necesidades de los pacientes a los que se atienden y tienen protocolizados los cuidados más comunes y generales que ofrecen, dejando abierto el plan de cuidados para las intervenciones específicas que requiera cada individuo. Mediante estos registros la enfermera profesional se hace responsable de sus actividades diarias y además son la fuente de datos necesaria para que se realicen futuras investigaciones en el campo de la enfermería pediátrica.

El proceso enfermero, en sus distintas etapas, permite a través de los datos de valoración recogidos, y una vez realizado el diagnóstico de los problemas de salud existentes; planificar, ejecutar y evaluar las acciones de enfermería para fomentar la salud o bien, reducir, eliminar ó prevenir las alteraciones de salud del niño. En definitiva marca las pautas necesarias para elaborar un plan de cuidados determinado ante una situación concreta de salud.

Las etapas del proceso de atención de enfermería reconocidas internacionalmente son:

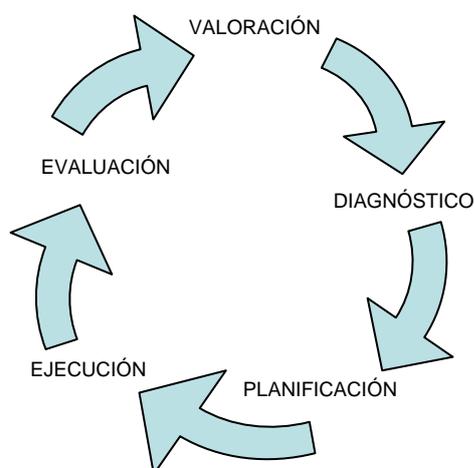
- Valoración,
- Diagnóstico,
- Planificación,
- Ejecución
- Evaluación.

Estas etapas están estrechamente interrelacionadas entre sí, cada una proporciona información para la siguiente, permitiendo a la enfermera la elaboración y revisión permanente del plan de cuidados establecido, ya que la evaluación, nos va a permitir una nueva valoración de la situación de salud del paciente.

Podemos afirmar que el proceso de atención de enfermería es la forma en la que se establece una relación de ayuda específica, es el método mediante el cual los enfermeros damos una respuesta sistemática a las necesidades de cuidado de las personas a las que atendemos.

En Pediatría, mediante este proceso, la enfermera valora de forma constante al niño y a su familia, realiza el diagnóstico de la situación, identifica los problemas de enfermería y los de colaboración, planifica los cuidados ha realizar, los ejecuta y los evalúa (Figura 2.3). Cada paso proporciona información para el siguiente y permite de forma continua la revisión del plan de cuidados establecido, formando un círculo continuo de pensamiento y acción, ya que la evaluación, permite una nueva valoración de la situación de salud del niño y su familia.

Figura 2.3.- **Etapas del proceso de enfermería y su relación entre ellas.**



En esta investigación, cuando nos paramos a mirar las necesidades de los niños desde una perspectiva enfermera, nos vamos a centrar en las dos primeras etapas del proceso enfermero: Valoración y Diagnóstico, con el fin de identificar los problemas de salud que presentan los niños, en fase de tratamiento, cuando están en su domicilio.

2.4.2.1.- Valoración.

La valoración es una parte decisiva del proceso de enfermería, ya que sirve de base a las enfermeras para la identificación de las necesidades del niño y es a través de esta valoración como vamos a obtener los datos imprescindibles para planificar unos cuidados adecuados, por lo que va a ser fundamental una recogida de datos exhaustiva y rigurosa.

La recogida de datos comienza en el primer contacto con el paciente ya sea en el Centro de salud o en el Hospital y continúa hasta el alta en los cuidados. Debe ser lo más completa posible. Abarca tanto datos objetivos como subjetivos. Tanto unos datos como otros se van a obtener principalmente a través de la historia clínica del niño, la exploración física que realicemos, la observación y la entrevista con el niño y/o los padres. El uso de estas fuentes es imprescindible para las enfermeras pediátricas, tomando especial relevancia la observación y la entrevista con el niño y/o los padres.

Florence Nightingale en su publicación original de 1859 ya era consciente de esto y señala:

"La lección practica más importante que puede darse a las enfermeras es enseñarles a observar -cómo observar, qué síntomas indican una mejora del enfermo, cuales tienen importancia y cuáles no, cuáles son señal evidente de negligencia y que clase de negligencia". Y de forma más específica, para nuestra área de intervención, añade: *"En el caso de los niños, todo dependerá de la exactitud de la observación de la enfermera o de la madre"* (Nightingale, 1990: 104 y 111).

La entrevista con el niño y sus padres es primordial, ya que son fuentes excelentes de información. Los padres son los que mejor conocen a su hijo y su

respuesta ante problemas de salud. A la vez las enfermeras necesitamos valorar las aptitudes de los padres y sus capacidades para llevar a cabo los cuidados que el niño va a necesitar. La comunicación continua con el niño y sus padres es fundamental si se quiere hacer un plan de cuidados que dé respuesta a sus necesidades de salud de forma individual y efectiva.

Sin valoración no es posible realizar el diagnóstico de los problemas de salud existentes, siendo por tanto el objetivo fundamental de esta valoración el determinar el estado de salud del niño y conocer el potencial de la familia para cuidarlo.

Para relacionarse la enfermera con el niño de forma eficaz y comprender su comportamiento, requiere que ésta reconozca la etapa en que se encuentra, respecto al crecimiento fisiológico y el desarrollo emocional e intelectual.

El lenguaje que se utilice estará en concordancia con el nivel de desarrollo del niño. En todas las edades la comunicación no verbal es la que transmite mejor los mensajes más importantes. La enfermera debe ser capaz de comunicarse de forma efectiva con los niños y con los adultos que les rodean para así aumentar el entendimiento y la confianza en su relación con ellos.

Todos los datos que se recogen cuando se valoran a los pacientes han de quedar en la Historia Clínica de cada paciente. En las unidades asistenciales se han ido elaborando, en la última década, registros de enfermería, con el fin de poder reflejar y visualizar los cuidados que se realizan a cada paciente, y evaluar su efectividad.

2.4.2.2.- Diagnóstico.

El diagnóstico, como se ha mencionado, es la segunda fase del proceso de enfermería. Siendo importante su exactitud y precisión, porque los planes de cuidados están basados en juicios diagnósticos. Diagnósticos acertados permiten que las intervenciones de enfermería sean efectivas.

En el ámbito de la enfermería pediátrica, para poder hacer un diagnóstico de la situación de salud que presenta el niño y de la capacidad cuidadora de su familia, la

enfermera ha de ser competente en la realización de una valoración detallada y cuidadosa, siendo importante detectar los datos relevantes y poder hacer una correcta interpretación de ellos. La enfermera ha de poseer habilidad, conocimientos teóricos, y capacidad de observación e intuición para poder realizar un diagnóstico preciso. De ahí la importancia de una minuciosa valoración que nos aporte elementos para el juicio. Al conocimiento y rigor, que son indispensables, se ha de añadir la intuición y la sensibilidad.

Una vez realizada la valoración y tras completar la recogida de datos, la enfermera diagnostica los problemas que pueden resolverse mediante los cuidados enfermeros. Estos problemas se van a diferenciar en: problemas interdisciplinarios o de colaboración y diagnósticos de enfermería.

- * Los problemas de colaboración o interdisciplinarios se definen como:

"Algunas complicaciones fisiológicas que las enfermeras controlan para detectar su inicio o su evolución y colaboran con los médicos para un tratamiento conjunto definitivo." (Carpenito, 2005: 4).

- * El diagnóstico de enfermería fue definido por la NANDA en 1990 como:

"Un juicio clínico respecto a las respuestas del individuo, familia o comunidad a problemas de salud o procesos vitales reales o potenciales. El diagnóstico de enfermería proporciona la base para la selección de las intervenciones de enfermería, con el fin de alcanzar los resultados que son responsabilidad de la enfermera" (Carpenito, 2005: 4). Definición que sigue vigente en la actualidad.

El origen del diagnóstico enfermero está íntimamente ligado al desarrollo de la enfermería moderna. En los últimos cien años el cambio más significativo ha sido el desarrollo y uso del proceso de enfermería y los modelos teóricos que tratan de delimitar el objeto de la enfermería, centrándose el interés en las últimas décadas en el problema de identificar el diagnóstico de enfermería.

Florence Nightingale en 1859, consideró la observación y el registro de importancia vital para las enfermeras y la base para organizar y cubrir las necesidades de salud de los pacientes. Ella junto con 24 monjas y otras 14 colaboradoras, diagnosticaron

déficit nutricionales y otros problemas de salud que presentaban las víctimas de la guerra de Crimea, de forma tan efectiva que los índices de mortalidad de los hospitales militares británicos bajaron del 42% al 2,2%. Sobre la base de esos diagnósticos enfermeros se llevaron a cabo intervenciones para mejorar el sistema de cuidados en aquellos hospitales. Fue casi un siglo después cuando las enfermeras comenzaron a recobrar la imagen, en la que Nightingale sobresalió, de diagnosticadora, epidemióloga e investigadora (Gordon 1996: 2).

Posteriormente, como se refleja en el libro de Carlson, Craft y McGuire (1985: 39-41), las primeras publicaciones corresponden a Florence Wilson en 1929 quien escribió tres artículos analizando los problemas más comunes que la enfermera encuentra en los pacientes. En 1950, R. Louise MacMacnus utilizó el término diagnóstico de enfermería haciendo referencia a la identificación de los problemas de enfermería, cuando discutía las funciones del profesional y ya en 1953 Vera Fry fue la primera en sugerir la posibilidad de formular un diagnóstico enfermero, utilizando una información específica para cada diagnóstico.

En la década de los 60 aparecieron en la literatura profesional los modelos conceptuales del proceso de enfermería y las enfermeras comenzaron a identificar qué tratamientos y qué resultados estaban dentro de sus competencias. El creciente conocimiento sobre el diagnóstico enfermero y sus primeras investigaciones, dieron lugar a su expansión y a detectar la necesidad de un sistema de clasificación.

La mayor influencia en esta transición fue a principios de los años setenta, cuando la American Nurses Association (ANA) desarrolló los estándares para guiar a las enfermeras a evaluar su práctica y su responsabilidad hacia el consumidor. El otro acontecimiento determinante fue la primera Conferencia sobre Diagnósticos de Enfermería, celebrada en la Universidad de San Luis en 1973. Desde esta fecha se trabaja en el desarrollo, clasificación y comprobación científica de los diagnósticos de enfermería, con el fin de establecer un sistema de clasificación de los fenómenos propios de la disciplina y contribuir al desarrollo de la enfermería como profesión. En un primer momento fue como Grupo Nacional para la Clasificación de Diagnósticos de Enfermería, a partir de la 5ª Conferencia en 1982 como North American Nursing Diagnosis (NANDA), y

desde 2002 como NANDA Internacional para reflejar su expansión por todo el mundo (Gordon 1996, Carpenito 2005).

Actualmente grupos de enfermeras de las asociaciones NANDA y ANA, están trabajando para el desarrollo de un Sistema Unificado de Lenguaje Enfermero y junto al Consejo Internacional de Enfermeras, se están ocupando del desarrollo de una Clasificación Internacional de la Práctica Enfermera.

El diagnóstico de enfermería da significado a las observaciones clínicas, siendo ésta una de las razones por la que los conceptos diagnósticos son importantes para la práctica enfermera (Gordon 1987: 875).

Los diagnósticos enfermeros están dentro del ámbito independiente de la práctica profesional, ya que se refieren a situaciones que la enfermera identifica, valida y trata, siendo ella quien tiene el control y la autoridad y, por tanto, es la responsable del logro del resultado final deseado. Es en la identificación de estos problemas donde cabe utilizar la terminología diagnóstica de la NANDA (Luis, 2006: 31).

La NANDA Internacional desarrolla una terminología para describir los juicios que las enfermeras hacen al proporcionar cuidados enfermeros a las personas, familias, grupos y comunidades. Estos juicios -o diagnósticos- son la base para la selección de resultados e intervenciones enfermeros. Esta relación refleja la necesidad de una estructura común o taxonomía (NANDA, 2005: VII).

La capacidad de la enfermera para identificar los problemas que se pueden presentar e instituir medidas de atención correctas va a afectar significativamente la supervivencia inmediata del niño y evitan alteraciones en su desarrollo ulterior.

Tras una valoración exhaustiva y una vez identificados los problemas y diagnósticos de enfermería, se realizará la planificación de las actividades encaminadas a prevenir, controlar, reducir o eliminar los problemas anteriormente detectados.

En los últimos 3 años para unir los diagnósticos, las intervenciones y los resultados enfermeros se ha elaborado y refinado la Taxonomía NNN para la práctica

Enfermera. Ésta contribución se ha desarrollado mediante la Alianza que engloba las contribuciones de la NANDA International, la Nursing Interventions Classification (NIC) y la Nursing Outcomes Classification (NOC). La Taxonomía NNN para la Práctica Enfermera tiene el objetivo de contribuir al desarrollo de la enfermería a través de definir la práctica y obtener herramientas comunes a nivel internacional necesarias para la comunicación profesional (NANDA, 2005: VII).

El uso de estas taxonomías puede ser muy útil en la práctica clínica orientando la planificación de cuidados y además constituye un gran esfuerzo para contribuir en la demarcación del campo de acción enfermero.

En este sentido en nuestro medio, desde hace unos años, se están realizando esfuerzos de formación y coordinación de las enfermeras para la utilización del modelo de Henderson como marco de referencia, así como de la utilización de las taxonomías NANDA, NOC Y NIC en la planificación de cuidados.

CAPÍTULO III
METODOLOGÍA

En este capítulo se expone la metodología que ha guiado la presente investigación, realizada, como se ha mencionado anteriormente, desde una perspectiva antropológica y donde para la exploración de las necesidades del niño en el proceso de enfermedad, se ha combinado el enfoque cualitativo con un instrumento propio de enfermería, como es la valoración clínica de necesidades básicas de salud, siguiendo el modelo teórico de Virginia Henderson.

En primer lugar se describen algunos aspectos generales y características del estudio etnográfico y de la metodología cualitativa, para a continuación abordar las peculiaridades de la muestra, describir las técnicas y métodos empleados para la recogida de información, las características de los participantes, así como el modelo de análisis efectuado a los datos obtenidos; orientando todo este proceso a facilitar el conocimiento y comprensión del objeto de estudio.

3.1. Tipo de estudio.

Se decidió realizar un abordaje etnográfico, al considerar que este conectaba con las peculiaridades e intereses de nuestro estudio. Entendiendo por etnográfico que se basa en una estrecha interacción con los sujetos estudiados, a los que se observa en su entorno natural, prestando atención a sus propias vivencias, experiencias y motivaciones, intentando entender e interpretar los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen para las personas estudiadas.

Como estudio etnográfico, durante la realización de nuestro trabajo, se ha pretendido seguir un enfoque holístico e integrador, priorizando siempre el punto de vista de los actores implicados en nuestro caso niñas, niños y cuidadoras. Este propósito se ha

tratado de conseguir teniendo una amplia interrelación con ellos, principalmente en el entorno hospitalario durante el tiempo de ingreso y en las visitas para pruebas diagnósticas o terapéuticas, pero también visitándolos en sus domicilios, asistiendo a fiestas organizadas en el hospital para navidad o celebraciones locales, asistiendo a campamentos de verano y a otras actividades organizadas para ellos por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).

Las características que Álvarez (1994, 2002) y Kottak (1994: 19-31) especifican para la etnografía se podrían resumir como las siguientes:

- Se prioriza los métodos de investigación cualitativos. Aunque también exista una tendencia actual en combinar lo cualitativo y lo cuantitativo.
- Existencia de la realización de estudio de campo. El investigador etnográfico tiene que estar en estrecho contacto con la realidad objeto del estudio, participar, interaccionar e integrarla en su vida cotidiana. Necesita mantener relaciones estrechas y prolongadas para vivir las rutinas comportamentales. Como técnicas para la recogida de datos, utiliza la observación, la observación participante, la conversación, las entrevistas y cuestionarios, el método genealógico, los informantes privilegiados y/o las historias de vida.
- El ámbito de investigación es local. Entendido como que marca unos límites que a ser posible sea representativo de un ámbito mayor.
- Se utilizan las estrategias emic/etic, correspondientes a integración/extrañamiento por parte del investigador.
- El enfoque es holístico. Esto no es tanto una característica distintiva, sí una pretensión ya que es imposible abarcar todos los fenómenos que ocurren en un medio cultural concreto.
- Se lleva a cabo un enfoque multiinstrumental o multimodal. Debido a la dificultad de la validación de algunos procedimientos es necesario utilizar distintas formas de recogida de datos para completar la información, lo que aportará riqueza y amplitud al estudio.

Los métodos de investigación cualitativa cuentan con una larga tradición en ciencias sociales, siendo Jesús Ibáñez el primero que trabajó los fundamentos de esta metodología en España (Ibáñez, 1979). Aquí el papel del investigador pasa de ser un ejecutante de un cálculo para convertirse en agente de una escucha y analizador e interprete de los discursos que se generan en el contexto estudiado (Peinado 2002: 390).

En la definición para la investigación cualitativa aportada por Denzin y Lincoln (1994: 2) se destaca el enfoque multimetódico, al utilizar, entrevistas, observaciones, textos, historias de vida, etc., como materiales empíricos. Se caracteriza esta metodología por estudiar los fenómenos en su contexto natural, en contacto directo con los participantes, interactuando con ellos, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los hechos a partir de los significados que las personas les conceden.

Carmen de la Cuesta matiza que al utilizar las enfermeras los métodos cualitativos, se busca un tipo de explicación comprensiva, para desde el lugar del otro entender la intencionalidad de sus acciones, acercarnos a su experiencia y desde allí reflexionar sobre ella para comprenderla (Cuesta, 2006_a: 1).

Es reconocido que para poder comprender la complejidad de la atención sanitaria actual, se necesita de una gama de métodos que permitan acceder a la realidad. Además, también se considera como un requisito previo para una buena investigación cuantitativa, especialmente en campos de la salud en los que se ha investigado poco, permitiendo llegar a áreas difíciles de indagar con otros métodos (Pope, Mays, 1995: 42).

En temas de estudio relacionados con la atención de la salud, al ser la mayoría de los aspectos que interesan de naturaleza social, merecen un modelo de indagación que considere los múltiples significados que los individuos adjudican a su cuidado, conducta y prácticas de salud (Cuesta 2006_b: 50).

Estos son algunos de los motivos por los que en el campo de la salud y de los servicios sanitarios, la investigación cualitativa, se ha ido convirtiendo, en las últimas décadas, en un componente esencial.

En nuestra investigación, el abordaje desde esta perspectiva, ha permitido conocer y profundizar sobre las experiencias de los participantes, sus sentimientos y expectativas, en este caso del proceso de enfermedad que están viviendo o han vivido, de una forma amplia, algo que con otro tipo de planteamientos metodológicos, no se hubiera podido conseguir.

De forma específica para el estudio de las necesidades de niños, adolescentes y cuidadoras, se ha combinado el enfoque cualitativo con un estudio descriptivo de estas necesidades, a partir de la información recogida tras la valoración clínica realizada por las enfermeras a niños con cáncer. Dado que nos interesaba completar, validar y contrastar, las necesidades que se presentaban, así como las formas de solución adoptadas.

3.2- Ámbito de estudio y muestreo.

El presente estudio se ha realizado con niños, niñas y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años que han estado ingresados en el Hospital Universitario Virgen Nieves o en el Hospital Universitario San Cecilio y sus cuidadoras, durante el período de recogida de datos (Junio a Septiembre de 2003, y Mayo de 2004 a Junio de 2005), y en los 3 años anteriores al comienzo del estudio.

La muestra se ha formado siguiendo los criterios del denominado muestreo intencional o teórico (Goetz y LeCompte, 1988; Strauss y Corbin 2002). En este tipo de muestreo se eligen a los componentes de la muestra siguiendo los criterios del investigador, de acuerdo con los objetivos del estudio. Se ha ido buscando la persona o grupos de personas que cumplen las características previamente determinadas, incluyendo tantos sujetos como han sido necesarios hasta alcanzar la saturación de la información tal y como diversos autores recomiendan, entre ellos Glaser y Strauss (1967) y Goetz y LeCompte (1988).

Este método ayuda a optimizar la probabilidad de describir toda la amplitud del fenómeno y a reconocer condiciones contextuales y normas culturales (Goetz y LeCompte, 1988; Patton, 2002; Strauss y Corbin, 2002). Por tanto se han determinado de antemano las características que ha de tener la muestra, y se ha ido buscando la persona o grupos de personas que las cumplen. Intentando maximizar su variabilidad, es decir, incluyendo personas con la mayor diversidad posible de características relevantes para el estudio (Werner y Bernard, 1994: 7-9).

En investigación cualitativa el número de casos no es muy relevante, lo esencial es la cantidad, tipo y adecuación de la información recogida y que ésta nos permita poder desarrollar comprensiones teóricas sobre el objeto estudio de nuestro interés.

3.2.1.-Perfil de los participantes.

Para configurar la muestra de los participantes en el estudio, se segmentaron, los niños y adolescentes según la edad y las distintas fases de evolución de la enfermedad, y las cuidadoras según la fase de enfermedad de su hijo. Se hizo de esta forma, al considerar que las experiencias y necesidades podían ser distintas y que el paso del tiempo puede hacer perder relevancia de lo percibido en cada momento. Así es reflejado también por otros autores cuando entrevistan a cuidadoras de niños en diversas fases de tratamiento oncológico (Sloper, 1996; Yiu, Twins, 2001).

Se dividieron los niños en dos grupos, según la edad: uno de 7 a 12 años y otro de 13 a 17, con el fin de obtener la mayor similitud de edad posible para las entrevistas en grupo, por la facilidad de relación y comunicación entre iguales y por la mayor o menor dificultad para comprender su enfermedad.

Se han excluido los menores de 7 años por la dificultad en la percepción de la enfermedad y comunicación de sus experiencias, dadas las características propias del desarrollo cognitivo.

Las fases de evolución de la enfermedad que se han realizado son las que figuran a continuación:

- *Tratamiento inicial.* Incluye los tres primeros meses posteriores al diagnóstico. Se diferencia esta fase por ser reconocida como un período altamente estresante y de mayor necesidad de apoyo profesional (Sloper, 1996; Castillo, Chesla, 2003).
- *Tratamiento de consolidación.* Se ha denominado así al periodo de tiempo en el cual el niño está recibiendo tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia, excluyendo la fase de tratamiento inicial.
- *Período de revisión.* Se incluye hasta 3 años después de haber completado los ciclos de tratamiento. (Por este motivo se incluyen adolescentes de hasta 17 años, aunque la edad límite para la hospitalización en el área pediátrica es de 14 años). Durante este período los pacientes siguen en contacto con el sistema sanitario para revisiones analíticas, al principio más frecuentes, dependiendo de la situación clínica particular, y en todos los casos como mínimo cada 6 meses.
- *Fase de enfermedad avanzada o terminal.* Se han incluido los niños enfermos de cáncer, con tratamiento paliativo. Los elementos fundamentales que definen la enfermedad terminal, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Gómez Sancho, 1998: 17-18) son:
 - Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
 - Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
 - Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
 - Gran impacto en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
 - Pronóstico inferior a seis meses.

Es complicado decidir cuándo un paciente se encuentra en esta situación y mucho más si se trata de un niño o un joven. En el caso del cáncer, cuya historia

natural es hoy bien conocida, resulta más fácil establecer el momento en que el enfermo no puede ser curado (Gómez Sancho, 1998: 17). Por tanto, la fase de enfermedad avanzada o terminal en pediatría se reconoce cuando el niño se encuentra con claro avance de la enfermedad y el tratamiento que se le administra es sintomático, dirigido principalmente a mejorar su bienestar.

El perfil de las cuidadoras se segmentó, según las distintas fases realizadas para la evolución de la enfermedad del hijo, recogiendo de esta forma no sólo las necesidades y experiencias percibidas por estas cuidadoras, sino también las que ellas veían en los niños, cubriendo así mismo las de los pequeños que no habían sido entrevistados.

Se escogieron pacientes y cuidadoras de estos, de diferentes edades, con distintos diagnósticos de cáncer, en diferentes fases de la enfermedad para extraer experiencias y necesidades básicas que trascendieran la diversificación en los fenómenos y participantes y garantizar de esta forma que los aspectos más relevantes necesariamente salieran a la luz.

3.2.3.- Selección y captación de los participantes.

La localización de niños y sus cuidadoras, de las fases de tratamiento *inicial*, tratamiento *consolidado* o *enfermedad avanzada*, se fue realizando en las unidades pediátricas donde se encontraban ingresados estos niños, en los Hospitales Universitarios Virgen de las Nieves y San Cecilio. En estas unidades hospitalarias, se contactó, con los médicos y enfermeras que atendían a estos niños, así como, con la psicóloga de la AECC. A todos se les dio a conocer los objetivos y fines del estudio y a través de alguno de ellos se realizaba el primer contacto con los participantes.

Se hizo la captación de participantes en estos dos hospitales, en los comienzos del estudio y hasta Octubre de 2004 en que empiezan las reformas de la unidad de preescolares y escolares del Hospital San Cecilio. A partir de esta fecha y hasta finalizar

el estudio, para localizar a los niños con cáncer que se atienden en Granada, se contacta con los profesionales del servicio de Cirugía Pediátrica del Centro Materno-Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, que es el lugar donde se ingresan todos los niños con patología oncológica de nuestro entorno.

Para la localización de niños y adolescentes que habían finalizado su tratamiento y se encontraban en situación de revisión de su enfermedad y de sus cuidadoras, fue de gran ayuda contar con la psicóloga de la AECC y poder utilizar tiempo y espacio dentro de las actividades organizadas con ellos. A través de ella se organizaron las citas con los participantes de este estudio que ya habían finalizado el tratamiento. De los 5 grupos focales, el primero de ellos fue en la sede de la propia asociación al inicio de la investigación, donde un grupo de cuidadoras fueron citadas, para este fin, por la psicóloga de dicha asociación. Se presentaron 5 madres de niños que ya habían finalizado el tratamiento oncológico y se encontraban en fase de revisión. Estuvimos algo más de una hora con la entrevista de grupo. Fue un encuentro muy enriquecedor para este estudio, permitiendo adentrarse de lleno en las vivencias de la enfermedad por parte de la madres y conocer de forma indirecta como influía en otros miembros de la familia y a los propios afectados, que formas de ayuda habían utilizado para afrontar la enfermedad, que tipo de necesidades habían tenido y un largo enunciado de temas que fueron dando dirección y sentido a esta investigación.

En el mismo mes de Julio de 2003, coincidiendo con un campamento de verano para niños organizado por la AECC en la costa granadina, se llevaron a cabo 3 grupos más: uno de cuidadoras, uno de niños y otro con adolescentes. Todos ellos en situación de finalización de tratamiento oncológico. El quinto y último grupo se realizó a cuidadoras y se llevo a cabo en el campamento de verano del año siguiente, organizado por la misma asociación. El poder asistir a estos campamentos realizados para los niños, adolescentes y cuidadoras, ha sido una oportunidad única para contactar y hablar con tranquilidad con ellos y observar la vivencia.

La respuesta de los participantes ante nuestra petición de ser entrevistados fue muy buena con las cuidadoras. Una vez acordado el momento, no solía existir problema y estaban dispuestas a participar. En algunas circunstancias era una oportunidad

estupenda para hablar un largo tiempo con alguien y distraerse, en otras era como un ejercicio terapéutico ya que al hablar y pensar sobre el proceso de enfermedad que estaban viviendo o habían vivido, les permitía comprender y desahogarse. La mayoría de las veces expresaban que les parecía muy bien dar su opinión y contribuir en el estudio por si esto de alguna forma podía redundar en mejorar la atención futura para los niños con cáncer. Una muestra de esto es lo que nos decía una madre:

“Si de alguna forma con esto puedo ayudar en que se de cada vez una atención mejor, y que los niños y las familias sufran menos,.....pues claro que estoy dispuesta a colaborar en todo lo que pueda.”

La única dificultad, existente para lograr hacer las entrevistas a cuidadoras, fue con la madre de un niño con enfermedad terminal, después de dos intentos, separados por unas dos semanas, no pudo ser entrevistada al no encontrarse con el suficiente ánimo dada la gravedad del estado de su hijo; aunque si estaba dispuesta a colaborar en otro momento, cuando se encontrara con más fuerzas.

Con los niños es diferente, esto puede justificar que existan pocos estudios en esta línea, la primera dificultad es la edad, la mayoría eran muy pequeños para poder participar, y por otro lado había que tener en cuenta el que tuvieran ganas de hablar de su enfermedad y en que momento. De los niños que pretendíamos entrevistar con 2 no se pudo: un niño, con 10 años, diagnosticado de un tumor cerebral, aunque en un primer momento aprobó hablar con la autora de cómo se encontraba, en el momento de comenzar (después de ver una película juntos en la televisión de su habitación en el hospital) dijo que no quería, a pesar de ser animado por su madre; la otra situación fue con una niña de 8 años diagnosticada de leucemia, era su mamá la que cuando la psicóloga de la AECC nos la presentó, ponía trabas por miedo a que sufriera y no veía oportuno que se le preguntara a su hija nada sobre la enfermedad, con su afán de sobreprotección se ofrecía ella para ser entrevistada; expresándolo así:

“A mi me preguntas todo lo que quieras, pero a mi hija la dejamos tranquila.”

La madre temía que a través de la entrevista la niña se preocupara, sufriera o descubriera el diagnóstico que desconocía.

En este sentido, ha sido un logro el poder reunir a diez niños y adolescentes que ya han superado el tratamiento y que cuenten sus experiencias, tarea que no suele ser fácil, lo mismo el hecho de poder entrevistar a cuatro en fase de tratamiento, estando una de las entrevistadas comenzando los ciclos de quimioterapia. Tanto unos como otros nos han aportado una información muy valiosa al incorporar su propia perspectiva.

A modo de resumen, en la Tabla 3.1, se refleja el perfil y número de personas que han participado en las entrevistas semiestructuradas.

Tabla 3.1.- Perfiles y nº de participantes (n=36).

	<i>Tratamiento Inicial</i>	<i>Tratamiento Consolidado</i>	<i>Revisión</i>	<i>Enfermedad avanzada</i>
Niños: 7 a 12 años	1	2	5 (1 grupo)	-
Adolescentes: 12 a 17 años	-	1	5 (1 grupo)	-
Cuidadoras	2	3	16 (3 grupos)	1
Total de participantes	3	6	26	1

3.3. Recogida de datos.

Para la parte empírica de esta investigación, la recogida de datos, se realizó en 2 períodos: el primero durante cuatro meses, desde Junio a Septiembre de 2003, y durante algo más de un año desde Mayo de 2004 a Junio de 2005.

La información acumulada durante estos períodos del trabajo de campo se ha obtenido a partir de la utilización de las diferentes técnicas de recogida de datos que se describen a continuación.

Entrevistas. Se realizaron de diverso tipo y estructura, realizadas a niños, niñas, adolescentes y cuidadoras (madres, padre y abuelas). Por un lado se han efectuado entrevistas semiestructuradas individuales y de grupo y por otro entrevistas clínicas siguiendo el modelo teórico enfermero anteriormente determinado.

Las entrevistas semiestructuradas individuales y de grupo fueron todas realizadas por la autora de este estudio. Para las entrevistas clínicas se contó además, con tres enfermeras expertas en cuidados oncológicos; profesionales con formación y experiencia en metodología enfermera y conocedoras de los cuidados de niños con cáncer, por su práctica de más de 5 años con estos enfermos. Las valoraciones realizadas se comentaban en grupo y se analizaban los problemas de salud identificados.

Para establecer el primer contacto con los participantes y acordar el momento de las entrevistas, como se ha dicho, era a través de un profesional de los que atienden estos niños, realizándose una presentación de la entrevistadora y de los motivos y fines de la investigación, aspecto que posteriormente era recordado al inicio de la entrevista.

Con la entrevista individual semiestructurada, se ha pretendido, como indica Britten (1995: 252), ir más allá de la superficie del tema de discusión, se ha intentado explorar lo que dicen los participantes con todo el detalle posible y

descubrir nuevas áreas o ideas que no se habían tenido en cuenta al comenzar la investigación.

La entrevista de grupo se escogió por estar indicada cuando se desea conocer las experiencias y perspectivas de los participantes, cuando se pretende conocer que piensan y por qué. La interacción de los participantes en el grupo hace fluir dichos aspectos a la vez que favorece el recuerdo de los acontecimientos vividos (Krueger 1991; Alonso 1998). Es lo que Bernard et al (1984: 496), denominan “recuerdo asistido”, recomendando estos autores su uso para hechos en torno a acontecimientos relativos a la salud, al reconocer que a medida que pasa el tiempo disminuyen los recuerdos.

La visión colectiva sobre el problema de estudio posibilita recuperar el contexto social y cultural de los fenómenos estudiados, permite adentrarse en la forma como los procesos de la enfermedad y su atención son vividos e interpretados por los individuos, en su contexto social e institucional, a la vez que proporcionan información para mejorar los servicios (Mercado et al 2002: 464).

Tanto la realización de grupos focales como las entrevistas semiestructuradas se considera que constituyen una opción adecuada cuando se quiere incorporar la perspectiva de los pacientes a los que van dirigidas las actuaciones de los profesionales sanitarios (Pope y Mays, 1995; Britten 1995; García, Mateo, 2000).

Como expresa Krueger (1991: 33-56), las entrevistas de grupo tienen utilidad a lo largo de las diferentes etapas del proceso de investigación. En el comienzo pueden ser útiles con fines exploratorios, para describir conductas, para generar hipótesis, ideas y para dar dirección al trabajo. Posteriormente sirve para explorar un tema en profundidad, para validar, mediante la triangulación, algunos aspectos de la investigación, así como para aumentar la representatividad de las conclusiones. Tanto la realización de grupos focales como las entrevistas semiestructuradas se considera que constituyen una opción adecuada cuando se quiere incorporar la perspectiva de los pacientes a los que

van dirigidas las actuaciones de los profesionales sanitarios (Pope y Mays, 1995; Britten 1995; García, Mateo, 2000).

En este trabajo fue muy orientador, la primera entrevista que se realizó en junio de 2003 a un grupo de madres, obteniendo gran cantidad de información que utilizamos para remodelar las preguntas y reformular las categorías de análisis. En la semana siguiente, se llevó a cabo la segunda entrevista de grupo con madres y un año después se llevó a cabo la tercera, donde participaron madres y abuelas, cuidadoras de los niños. En estas ocasiones pretendíamos validar los resultados que se iban obteniendo además de continuar profundizando en los temas.

Por otra parte, mediante las entrevistas clínicas se recogieron los datos de valoración de las necesidades de salud de los niños en su domicilio, con la ayuda de un protocolo de valoración diseñado (Anexo 1), siguiendo el marco teórico desarrollado por Virginia Henderson, que posteriormente se va a describir.

Observación. Se ha realizado principalmente en el entorno hospitalario durante el tiempo que permanecían ingresados los niños y en las visitas para pruebas diagnósticas o terapéuticas, pero también se ha tenido la oportunidad de visitarlos en sus domicilios, asistir a fiestas organizadas en el hospital para navidad o celebraciones locales como el Día de la Cruz o la festividad del Corpus y encontrarnos en campamentos de verano y otras actividades lúdicas organizadas para ellos por la AECC.

El período de tiempo dedicado a la observación fue desde principios de Febrero a finales de Junio de 2005, durante este período los niños con cáncer, que requerían hospitalización o asistir al hospital para revisión o tratamiento ambulatorio, lo hacían en la Unidad de Cirugía Infantil.

Los datos generados a partir de la observación realizada del entorno y de todos los contactos mantenidos con niños, cuidadoras y profesionales, se han ido reflejando de forma continuada en un *Cuaderno de campo* a partir de las notas que se recogían en el lugar de observación.

La observación constituye una parte esencial en los estudios etnográficos, permitiéndonos de forma directa percibir y registrar lo que las personas dicen y hacen, convirtiéndose las vivencias diarias en el medio natural donde se realiza la investigación (Latorre, 2003; Coller, 2005).

Es reconocida como un proceso poco formalizado y especialmente flexible, que permite al investigador adentrarse cada vez más en el campo a partir de los escenarios iniciales (Guasch, 2002: 39).

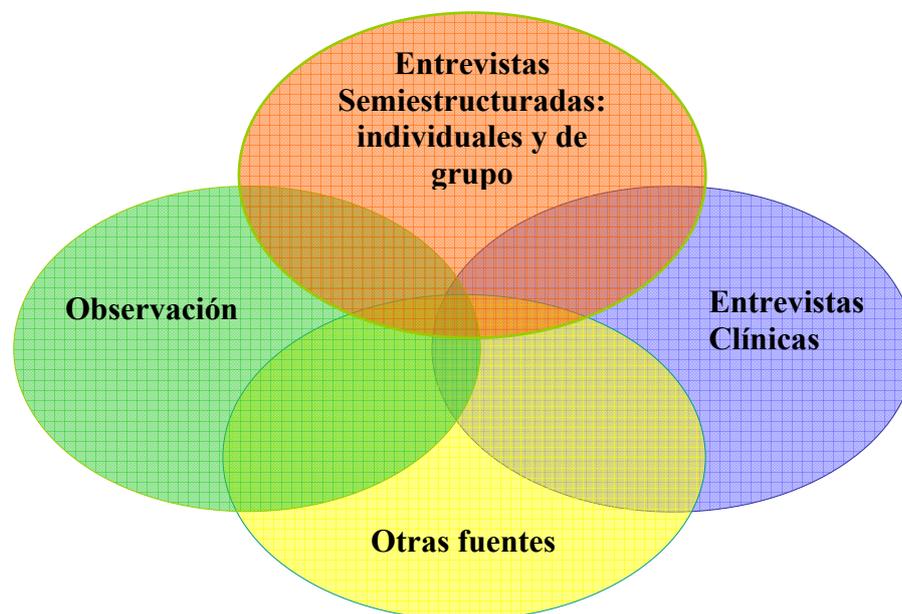
El uso de la observación como técnica de investigación es especialmente interesante para el estudio de la vida cotidiana de las organizaciones, instituciones y grupos sociales que ocupan un lugar periférico en la sociedad, esto en el ámbito de la salud se traduce en su utilización en el estudio de la vida cotidiana y organizativa de los centros sanitarios (Callejo 2002: 413).

Otras fuentes de recogida de datos han sido, la lectura de documentos escritos, como las historias clínicas de los pacientes; añadiéndose, como fuentes secundarias, entrevistas realizadas por periodistas a padres y profesionales, publicadas en la prensa local, relativas a estos niños durante el período de investigación, o para divulgar por parte de responsables sanitarios, la próxima apertura de una Unidad de Oncología infantil en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

También se pudo obtener información tras la participación en 2 reuniones con profesionales que atienden a estos niños, organizadas por la enfermera responsable de la gestión de cuidados en el área pediátrica hospitalaria, con el fin de conocer la situación de la atención que se presta en oncología.

A modo de síntesis de este apartado se representa, en la figura 3.1, las técnicas empleadas y su interacción entre ellas durante el proceso de de recogida de datos.

Figura 3.1.- Técnicas de recogida de datos empleadas.



A continuación se detallan cada una de estas técnicas de recogida de datos, especificando como se han recogido los datos en cada una de ellas, así como los perfiles y características peculiares de los participantes.

3.3.1.- Entrevistas individuales.

Se han realizado 10 entrevistas semiestructuradas a niños y cuidadoras en diversas fases de enfermedad y 14 entrevistas clínicas a niños con tratamiento siguiendo el modelo teórico enfermero descrito. A continuación se especifican unas y otras.

3.3.1.1.- Entrevistas individuales semiestructuradas.

De las 10 entrevistas individuales semiestructuradas realizadas 2 de ellas fueron a niños, 2 a niñas y 6 a cuidadoras. Hay que destacar que una de las niñas se encontraba iniciando el tratamiento con quimioterapia y una de las cuidadoras era la madre de una

niña en fase de enfermedad avanzada; el resto de los participantes se encontraban en fase de tratamiento *consolidado*, según los criterios de segmentación anteriormente comentados. Algunas características del perfil de estos participantes, así como la duración, lugar y ambiente existente durante las reuniones efectuadas, se recogen en las Tablas 3.2 y 3.3 que figuran a continuación.

Tabla 3.2.- **Perfiles de los niños y características de las entrevistas.**

NIÑAS Y NIÑOS ENTREVISTADOS:
1.- Seudónimo: Silvia.
Edad: 11 años
Componentes de la unidad familiar: Padre de 44 años, madre de 42, hermano de 18 y hermana de 7.
Lugar de residencia: Municipio a 15 Km. de Granada.
Situación escolar: 6º de Primaria. Va a comenzar 1º de la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO).
Diagnóstico: Sarcoma
Fecha de inicio del tratamiento: 2 intervenciones quirúrgicas en el 2002. En Abril de 2003 se realiza la 3ª intervención quirúrgica y se le diagnostica el Sarcoma. Quimioterapia desde Junio de 2003.
Lugar de tratamiento: Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Servicio de Cirugía Infantil).
Fecha de la entrevista: 28 de Julio de 2003.
Duración de la entrevista: 23 minutos.
Lugar de la entrevista y ambiente: Ludoteca del Hospital. La niña se encuentra ingresada en esta planta para ponerle la quimioterapia. El ambiente es tranquilo, hay una interrupción por parte de una enfermera que viene a cambiar el suero que tiene puesto. Durante la entrevista están solas en la habitación Silvia y la entrevistadora. La niña habla con claridad, se expresa bien y se le nota tristeza y preocupación.

2.- Seudónimo: David.

Edad: 11 años.

Componentes de la unidad familiar: Abuela de 60 años y madre de 35 (separada del padre desde hace 4 años).

Lugar de residencia: Municipio a 4 Km. de Granada.

Situación escolar: 5º de Primaria.

Diagnóstico: Leucemia linfoblástica aguda.

Fecha del inicio del tratamiento: Septiembre de 2002.

Lugar del tratamiento: Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Servicio de Pediatría: Unidad de Preescolares y escolares).

Fecha de la entrevista: 22 de Julio de 2003

Duración de la entrevista: 22 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: En una habitación, del Hospital donde se encuentra el niño ingresado para ponerle la quimioterapia. Ambiente tranquilo y distendido, es un niño alegre, que ríe con facilidad. Hay una interrupción por parte de una enfermera que viene a revisar el suero que tiene puesto. En la habitación se encuentran durante la entrevista David, su madre y la entrevistadora. Su madre y según lo pactado no interviene, está solo de oyente. Quiere oír lo que dice su hijo. Ella cree que no conoce bien el diagnóstico que tiene y quiere asegurarse de que siga así.

3.- Seudónimo: Juan.

Edad: 7 años.

Componentes de la unidad familiar: Padre de 46 años, madre de 44 y 2 hermanas de 19 y 12 años.

Situación escolar: 1º de Primaria.

Lugar de residencia: Municipio a 65 Km. del Hospital.

Diagnóstico: Leucemia linfoblástica aguda.

Fecha de inicio del tratamiento: Febrero de 2002.

Lugar del tratamiento: Hospital Clínico Universitario San Cecilio (Servicio de Pediatría: Unidad de Escolares).

Fecha de la entrevista: 8 de Julio de 2003.

Duración de la entrevista: 14 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Sala de curas del Hospital. El niño no está ingresado ha venido este día para revisión de la analítica en sangre. Ambiente tranquilo dentro de la habitación, se oyen ruidos abundantes en el exterior. El niño parece encontrarse cómodo y sin dificultad para hablar. En la habitación se encuentran solos Juan y la entrevistadora.

4.- Seudónimo: María.

Edad: 12 años

Componentes de la unidad familiar: Padre de 36 años, madre de 33 y 2 hermanos de 8 y 4 años.

Situación escolar: 6º de Primaria.

Lugar de residencia: Municipio a 92 Km. de Granada.

Diagnóstico: Glioma de vías ópticas.

Fecha de inicio del tratamiento: Abril de 2002. Se le realizan 3 intervenciones quirúrgicas durante los años 2002-2003 en el Hospital Universitario La Paz en Madrid. Comienza con quimioterapia en Septiembre de 2003.

Lugar del tratamiento: Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Preescolares y escolares).

Fecha de la entrevista: 28 de Junio de 2004.

Duración de la entrevista: 34 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: En la habitación donde se encuentra ingresada

en el Hospital. Le está pasando su tratamiento de quimioterapia. El ambiente es relajado, sin ruidos y sin interrupciones. La madre aprovecha el tiempo de la entrevista para ir a admisión y realizar el protocolo de ingreso en el hospital. La niña es muy habladora, alegre y risueña. La madre se incorpora en los últimos minutos de la entrevista, escucha sin interrumpir.

Tabla 3. 3.- **Perfiles de las madres y características de las entrevistas.**

1.- Seudónimo: Mamá de Silvia.

Edad: 42 años.

Componentes de la unidad familiar: Marido de 44 años, 1 hijo de 18, 1 hija de 7 y su hija enferma de 11 años.

Lugar de residencia: Municipio a 15 Km. de Granada.

Situación laboral: Ama de casa y agente comercial de forma temporal.

Datos referentes al diagnóstico y tratamiento: Ver en Tabla 3.2, en características de Silvia.

Fecha de la entrevista: 28 de Julio de 2003.

Duración de la entrevista: 43 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Ludoteca de la 6ª Planta del Hospital Materno-Infantil de Granada. Ambiente tranquilo y sin interrupciones. Durante la entrevista están solas en esta habitación la madre y la entrevistadora. La niña se encuentra ingresada en el hospital.

2.- Seudónimo: Mamá de David.

Edad: 35 años.

Componentes de la unidad familiar: Su hijo enfermo de 11 años y su madre de 60.

Lugar de residencia: Municipio a 4 Km. de Granada.

Situación laboral: Actualmente ama de casa. Hasta la enfermedad de su hijo

trabajaba como camarera y ama de casa.

Datos referentes al diagnóstico y tratamiento: Ver en características de David en Tabla 3.2.

Fecha de la entrevista: 22 de Julio de 2003.

Duración de la entrevista: 54 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Habitación de la 7^a Planta del Hospital Materno-Infantil de Granada. Se realiza en esta habitación porque está vacía. El niño se encuentra ingresado en el hospital. Ambiente tranquilo, sin ruidos y sin interrupciones. Solas en esta habitación la madre y la entrevistadora. La madre es alegre y se ríe con facilidad.

3.- Seudónimo: Mamá de Álvaro.

Edad: 31 años.

Componentes de la unidad familiar: Su hijo enfermo de 4 años y su marido de 30.

Lugar de residencia: Municipio a 6 Km. de Granada.

Situación laboral: Actualmente ama de casa. Hasta la enfermedad de su hijo trabajaba como empleada de hogar y ama de casa.

Diagnóstico de su hijo: Leucemia linfoblástica aguda.

Fecha de inicio del tratamiento: Mayo 2003.

Lugar de tratamiento: Hospital Clínico Universitario San Cecilio (Preescolares y Escolares).

Fecha de la entrevista: 24 de Julio de 2003.

Duración de la entrevista: 53 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Despacho de la trabajadora social del Centro de Salud de su pueblo. Ambiente tranquilo, sin ruidos y sin interrupciones. Solas en este despacho la madre y la entrevistadora.

4.- Seudónimo: Mamá de Sara.

Edad: 37 años.

Componentes de la unidad familiar: Su marido de 39 años, su hija enferma de 12 y otra hija de 8 años.

Situación laboral: Ama de casa.

Lugar de residencia: Municipio de Málaga a 40 Km. de la ciudad.

Diagnóstico de su hija: Tumor intraventricular (Tumor del Sistema Nervioso)

Fecha del inicio del tratamiento: Cirugía en Septiembre y Diciembre de 2002. Radioterapia en Septiembre y Octubre de 2002. Quimioterapia desde Diciembre de 2002.

Lugar de tratamiento: Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Cirugía Infantil).

Fecha de la entrevista: 4 de Julio de 2003

Duración de la entrevista: 38 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Sala de curas de la 6ª Planta del Hospital Materno-Infantil de Granada. Ambiente tranquilo, sin ruidos y sin interrupciones. Solas en esta sala la madre y la entrevistadora. Se interrumpe la entrevista en 2 ocasiones para secarse las lágrimas y beber agua.

5.- Seudónimo: Mamá de María

Edad: 33 años

Componentes de la unidad familiar: Marido de 36 años, hija enferma de 12, 1 hija de 8 y 1 hijo de 4.

Lugar de residencia: Municipio a 92 Km. de Granada.

Situación laboral: Ama de casa.

Datos referentes al diagnóstico y tratamiento: Ver en características de María en la Tabla 3.2.

Fecha de la entrevista: 28 de Junio de 2004.

Duración de la entrevista: 56 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Habitación vacía de de Preescolares y escolares. La hija está ingresada en el hospital. Ambiente tranquilo, sin ruidos y sin interrupciones. Solas en esta habitación la madre y la entrevistadora. Se aprecia una mujer muy positiva y fuerte tanto física como anímicamente.

6.- Seudónimo: Mamá de Lucía.

Edad: 32 años.

Componentes de la unidad familiar: Su hija enferma de 3 años y su marido de 34.

Lugar de residencia: Municipio de Almería a 155 Km. de Granada.

Situación laboral: Auxiliar administrativa y ama de casa. Actualmente con permiso sin sueldo.

Diagnóstico de su hijo: Leucemia linfoblástica aguda.

Fecha del inicio del tratamiento: Marzo de 2005.

Lugar del tratamiento: Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Cirugía Infantil).

Fecha de la entrevista: 10 de mayo de 2005

Duración de la entrevista: 42 minutos.

Lugar de la entrevista y ambiente: Habitación donde está ingresada su hija. Ambiente tranquilo, con pequeñas interrupciones por parte de la niña que está viendo mientras tanto una película de dibujos animados.

Estas entrevistas nos ha permitido obtener una base muy importante para conocer, explorar y comprender los sentimientos, opiniones, creencias, sensaciones y amplitud de las experiencias vividas por los participantes, durante el proceso de enfermedad en que estaban inmersos, así como obtener sus propias propuestas para mejorar la atención dirigida a ellos. Como refiere Alonso (1998: 76), este tipo de

relación permite a la gente describir y hablar sobre sus propias vidas con sus propias palabras.

3.3.1.2.- Entrevistas clínicas enfermeras.

Para la valoración de necesidades, desde el punto de vista enfermero, se han realizado entrevistas clínicas, siguiendo el marco teórico desarrollado por Virginia Henderson (1971, 1994) y las propuestas de aplicación práctica de este modelo de Phaneuf (1993) y Luis, Fernández y Navarro (2005).

Se ha diseñado un protocolo de entrevista que recoge las necesidades básicas de salud indicadas en el modelo enfermero ya comentado de Henderson. Para su elaboración nos hemos basado en la bibliografía y en registros de enfermería existentes en unidades pediátricas andaluzas, como las de los hospitales Reina Sofía de Córdoba o Carlos Haya de Málaga, adaptándolo al entorno domiciliario y añadiendo contenido de interés para nuestro estudio. Este protocolo o guía de valoración utilizado es el que está incluido en el Anexo 1.

Como se puede ver en este Anexo 1, se diferencian cuatro apartados en el protocolo de entrevista: El primero con datos generales del niño y la familia que nos permite conocer si viven en el medio rural o urbano, los componentes de la unidad familiar y sus edades así como el diagnóstico médico entre otros. En el segundo se ha desarrollado cada una de las 14 necesidades básicas propuestas en el modelo, diferenciando en cada una de ellas, la recogida de signos clínicos, la capacidad de autonomía, así como los recursos que tienen para resolver la necesidad alterada. En el tercer apartado figura una serie de preguntas abiertas, con el principal fin de conocer como se habían resuelto las dificultades de salud presentadas durante su permanencia en el domicilio y sus relación con los profesionales de Atención Primaria. En último lugar se recoge el listado de diagnósticos enfermeros presentados así como los problemas de colaboración detectados.

Con la entrevista clínica, se ha pretendido conocer, a través de esta guía de valoración de las necesidades básicas, las dificultades y problemas relacionados con la

salud que se habían presentado, durante la permanencia del niño en el domicilio, en el periodo de tratamiento, tanto en los niños del medio rural como urbano. Las valoraciones se efectuaban después de haber permanecido el enfermo en su casa por lo menos en dos ocasiones y así poder conocer que tipo de problemas se habían presentado y como se habían resuelto. El registro se cumplimentaba a partir de lo relatado tanto por la cuidadora como por el niño, si este era mayor.

Se han realizado 14 entrevistas en las que han participado 12 madres y 2 padres. Estos dos últimos por coincidir, en un caso, que madre y padre compartían el cuidado de su hija por igual y ofrecerse él para ser entrevistado y, en el otro, por ser el padre el que se hacía cargo de todo lo relacionado con la salud de la hija al estar enferma la madre.

En total se han realizado valoraciones a 14 pacientes, en fase de tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia, durante los meses de Mayo de 2004 a de Junio 2005. Los niños llevaban con dicho tratamiento más de 2 meses y menos de 1 año. Las edades, en el momento de la Valoración realizada por las enfermeras, y el diagnóstico médico de los niños, figuran en la Tabla 3.4.

Tabla 3.4.- Diagnóstico médico y edad de los niños.

Nombre	Edad	Diagnóstico médico
1 Carmen	10 años	Rabdomiosarcoma embrionario de cavum
2 María	12	Tumor del SNC (Glioma)
3 Paula	7 años	Neuroblastoma
4 Cristina	6 años	Neuroblastoma.
5 M ^a José	13 años	Linfoma de Hodgkin
6 Antonio	6 años	Leucemia Linfoblástica Aguda
7 Jose Antonio	6 años	Leucemia Linfoblástica Aguda
8 Silvia	11 años	Osteosarcoma
9 Rosa	13 años	Rabdomiosarcoma de base del cráneo
10 Lucía	3 años	Leucemia Linfoblástica Aguda
11 Elisa	1,5 años,	Leucemia Linfoblástica Aguda

12 Elvira	11 años	Tumor del SNC (Neuroectodermico primitivo)
13 Carolina	4 años	Leucemia Mieloide Aguda
14 Jaime	12 años	Linfoma

Cada vez que se realizaba una valoración, a partir de los datos obtenidos, se iban identificado los diagnósticos de enfermería, teniendo como referente la taxonomía diagnóstica NANDA (2003, 2005). También se identificaban otros problemas de salud, como los que requerían tratamiento médico y se anotaban como problemas de colaboración.

En un principio se decidió realizar las entrevistas en el domicilio de los niños ya que se pretendía conocer las necesidades que tenían en él y veíamos que de forma indirecta era una oportunidad estupenda para ver al niño y a su cuidadora en su otro entorno y observar aspectos cotidianos de sus vidas en el hogar. Del total de entrevistas, 4 se hicieron en domicilio y 10 en el hospital, coincidiendo con una cita para tratamiento, analítica o si acudían por empeoramiento de la situación de salud. Aunque estaba previsto hacerlas todas en el domicilio, no siempre era fácil. Nuestra visita, de alguna forma, interrumpía la vida familiar, y en otras ocasiones nos decían que preferían olvidarse todo lo posible de la enfermedad mientras estaban fuera del hospital. La entrevista no parecía suficiente motivo que justificara la visita o el desplazamiento y más aún cuando algunos niños, debido a la neutropenia, tenían restringidas las visitas de familiares o el contacto con amigos o hermanos. Por otro lado el realizarlas en el hospital era más cómodo para todos y no alteraba el fin mismo de la entrevista. En otros estudios como el de Bott (1990: 44), también se expresa las dificultades para entrar en el hogar a entrevistar a familias cuando no hay un problema que lo justifique; por tanto es un aspecto a tener en cuenta a la hora de diseñar investigaciones en este ámbito.

3.3.2.- Grupos focales.

En relación a las entrevistas de grupo efectuadas se realizaron 5 en las que participaron 26 personas distribuidos de la forma siguiente:

- 1 grupo con 5 niños y niñas de entre 11 y 12 años
- 1 grupo con 5 adolescentes de entre 13 a 17 años
- 3 grupos de cuidadoras de 5, 4 y 7 participantes respectivamente, en el que participaron: 14 madres y 2 abuelas).

Algunas características del perfil de estos participantes, así como del tiempo empleado para la entrevista de grupo, o las peculiaridades del lugar donde se realizaron las mismas, se recogen en las Tablas 3.5 y 3.6 que figuran a continuación.

Tabla 3.5 - **Características de las entrevistas de grupo a niños y adolescentes y perfil de los participantes.**

GRUPO DE NIÑOS (11 y 12 años).

Nº de participantes: 5.

Edades: 4 de 11 años y 1 de 12 años.

Etapa de la enfermedad en la que se encuentran: Niños que han terminado el tratamiento con quimioterapia hace más de 1 año y menos de 3 años.

Situación escolar: 5º y 6º de Primaria.

Lugar de residencia: 2 niños viven en Granada capital, 1 en un municipio a 65 Km., otro a 6 Km. y el otro a 4 Km. de Granada.

Lugar de la entrevista y ambiente: Salón de un hotel en Motril donde están alojados con motivo de un campamento de verano, organizado por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). El ambiente de la reunión es cálido y distendido, permaneciendo el grupo solo en la habitación y sin interrupciones. Solo se oyen

algunos ruidos de tráfico que provienen del exterior.

Duración de la entrevista: 40 minutos.

Fecha de la entrevista: 9 de Julio de 2003.

GRUPO DE ADOLESCENTES (13 a 17 años).

Nº de participantes: 5.

Edades: 2 de 13 años, 1 de 14, 1 de 15 y otro de 17 años.

Situación escolar: Diferentes cursos de la ESO desde 1º a 4º.

Etapa de la enfermedad en la que se encuentran: Han terminado el tratamiento con quimioterapia hace más de 1 año y menos de 3 años.

Lugar de residencia: 3 niños viven en Granada capital, 1 en un municipio a 36 Km. y el otro a 15 Km. de Granada.

Lugar de la entrevista y ambiente: Salón de un hotel en Motril donde se alojan con motivo de un campamento de verano, organizado por la AECC. El grupo está solo en la habitación, no hay interrupciones. Se oyen algunos ruidos de tráfico que provienen del exterior. La entrevista se desarrolla en un ambiente distendido y cordial, donde están presentes las risas y bromas.

Duración de la entrevista: 52 minutos.

Fecha de la entrevista: 9 de Julio de 2003.

Tabla 3. 6.- **Características de los grupos de cuidadoras y perfil de las participantes**

GRUPO DE CUIDADORAS Nº 1

Participantes: 5 madres.

Edades: De 35 a 45 años.

Estado civil: 1 separada y 4 casadas (residen con su pareja).

Situación laboral: Las 5 son amas de casa y, además, 1 de ellas es empleada de un supermercado y otra es secretaria de una pequeña empresa.

Lugar de residencia: 3 viven en Granada capital, 1 en un municipio a 4 Km., y el otro en un municipio a 6 Km. de Granada capital, respectivamente.

Etapas de la enfermedad en la que se encuentran sus hijos: Han terminado el tratamiento con quimioterapia hace más de 1 año y menos de 3 años.

Lugar de la entrevista y ambiente: Sala de reuniones de la AECC. El grupo está solo en la habitación, no hay ruidos ni interrupciones y el ambiente es tranquilo y agradable.

Duración de la entrevista: 1 hora y 5 minutos.

Fecha de la entrevista: 4 de Julio de 2003.

GRUPO DE CUIDADORAS N° 2

Participantes: 4 madres.

Edades: De 30 a 42 años.

Estado civil: Casadas las 4 y conviven con su pareja.

Situación laboral: Las 4 son amas de casa y, además, 1 de ellas es empleada de un restaurante y otra es maestra.

Lugar de residencia: 2 viven en un municipio a 65 Km. de Granada y 2 en Granada capital (una de ellas desde hace 4 años que vino de un país de América del Sur).

Etapas de la enfermedad en la que se encuentran sus hijos: Han terminado el tratamiento con quimioterapia hace más de 1 año y menos de 3 años.

Lugar de la entrevista y ambiente: En una habitación de un hotel en Motril donde se alojan un grupo de niños y madres con motivo de un campamento de verano, organizado por la AECC. El grupo está solo en la habitación, no hay interrupciones y el ambiente es tranquilo y agradable.

Duración de la entrevista: 1 hora y 30 minutos.

Fecha de la entrevista: 9 de Julio de 2003.

GRUPO DE CUIDADORAS N° 3

Participantes: 7 (5 madres y 2 abuelas de los niños).

Edades: De 30 a 68 años.

Estado civil: 6 casadas, que conviven con su pareja, y 1 viuda.

Situación laboral: Las 7 son amas de casa y, además, 1 de ellas trabaja de administrativa.

Lugar de residencia: 1 vive en un municipio a 74 Km. de Granada, otra a 90, el resto en Granada capital.

Etapas de la enfermedad en la que se encuentran sus hijos/nietos: Han terminado el tratamiento con quimioterapia hace más de 1 año y menos de 3 años.

Lugar de la entrevista y ambiente: En el patio de una granja escuela en el pueblo de Gualchos, donde se alojan junto al grupo de niños y demás cuidadoras que participan en el campamento de verano organizado por la AECC. El ambiente es tranquilo y no hay interrupciones. Los niños se han ido de paseo con los monitores y algunas cuidadoras, después de merendar.

Duración de la entrevista: 1 hora y 20 minutos.

Fecha de la entrevista: 10 de Septiembre de 2004.

A nivel cualitativo, en total, de entre los entrevistados de forma individual o grupal, se recogió información a 36 personas, mediante la técnica más adecuada en función de las características de los entrevistados y el número disponible de sujetos; en diferente espacio de tiempo. En la Tabla 3.7 se refleja el tipo de entrevista realizada para cada perfil, así como el número de participantes.

Tabla 3.7.- Tipo de entrevista realizada en función del perfil y n° de participantes (n=36).

	Tratamiento Inicial	Tratamiento Consolidado	Revisión	Enfermedad avanzada
Niños: 7 a 12 años	1 (entrevista individual)	2 (entrevista individual)	5 (entrevista de grupo)	
Adolescentes: 12 a 17 años		1 (entrevista individual)	5 (entrevista de grupo)	
Cuidadoras	2 (entrevista individual)	3 (entrevista individual)	16 (3 entrevistas de grupo)	1 (entrevista individual)
Total de participantes	3	6	26	1

3.3.3.- Guión de las entrevistas semiestructuradas individuales y de grupo.

Teniendo presentes los objetivos del estudio y la bibliografía consultada (Williams, 1992; Shields et al, 1995; Sloper, 1996; Goodyear et al, 1999), se elaboró un primer guión de preguntas para las entrevistas a niños y adolescentes y otro para las cuidadoras que figuran en los Anexos 2 y 3 respectivamente. Para las de grupo, tanto de niños, adolescentes o cuidadoras, la estructura y el contenido fue el mismo, sólo sufrieron mínimas modificaciones al adaptar el lenguaje a quien iba dirigida la entrevista. A partir de estas preguntas y de los objetivos del estudio, se elaboraron una serie de categorías preliminares de análisis, las cuales sirvieron como estructura para el guión de entrevistas definitivo realizado, que figuran en la Tabla 3.8

Tabla 3. 8.- Estructura del guión definitivo de las entrevistas semiestructuradas.

- **Problemas y preocupaciones sentidas por el niño enfermo y por su familia en relación con la enfermedad y el tratamiento.**
 - Acontecimientos ocurridos.
 - Que es lo que más preocupa.
 - Que es lo que menos preocupa.
 - Impacto de la enfermedad: grado de afectación y cambios en su vida.
- **Relación con los profesionales.**
 - Destacar lo que más les ayuda en la relación con los profesionales.
 - Destacar lo que más les ayuda en la relación con los enfermeros y enfermeras.
 - Expectativas de ayuda no satisfecha por parte de los enfermeros.
- **Experiencias de relación con el sistema sanitario en sus diferentes estructuras o con otras instituciones.**
 - Hospital.
 - Atención Primaria.
 - Asociaciones.
- **Modelo ideal de atención y elementos de mejora.**
 - En el Hospital.
 - En la relación con los profesionales.
 - En el impacto de la enfermedad en su vida.
 - En la atención a domicilio.

(En las cuidadoras estas categorías tendrían dos vertientes, una la relacionada con la enfermedad y su hijo y la otra en relación con ellas mismos).

Posteriormente, a partir de la experiencia obtenida con la celebración de la primera entrevista, se revisaron y discutieron estas categorías preliminares de análisis, teniendo presentes los objetivos del estudio. A continuación, después de consultar con expertos en aplicación de metodología cualitativa en el campo de la salud, de la Escuela Andaluza de Salud Pública, y de esta experiencia inicial obtenida con la realización de la entrevista del primer grupo de cuidadoras, se elaboraron los guiones definitivos de preguntas utilizados para las entrevistas individuales y de grupo.

En las tablas 3.9 y 3.10, figuran los guiones empleados para entrevistar a niños o adolescentes y cuidadoras en fase de tratamiento. Para facilitar la expresión de sentimientos en el caso del niño de 7 años entrevistado, se adecuaron las preguntas a su nivel de desarrollo.

El guión utilizado para entrevistar a los grupos, fue el mismo que figura en estas dos tablas, sólo se modificó ligeramente la redacción de las preguntas, al estar los participantes en situación de haber pasado la enfermedad y hallarse en fase de revisión de la misma.

Tabla 3.9.- **Guión de preguntas para entrevista semiestructurada a niños.**

□ **Problemas y preocupaciones sentidas por el niño enfermo y por su familia en relación con la enfermedad y el tratamiento.**

1. Vamos a recordar la historia de tu enfermedad. ¿Qué recuerdas de cuando empezó, y después con el tratamiento? ¿Cómo te sentías?
2. ¿Qué es lo que más te preocupa?
3. ¿Qué es lo que menos te preocupa?
4. ¿Cómo ha ido cambiando tu vida? ¿Qué cosas hacías que has dejado de hacer por la enfermedad? (Indagar en: hábitos, proyectos...)
5. ¿Cómo les afecta a tus padres? ¿Y a tus hermanos?

□ **Relación con los profesionales.**

1. En todo este tiempo has conocido a muchos profesionales (médicos, enfermeras, auxiliares...). Como ha sido la experiencia de tu relación con ellos.
2. ¿Cómo te han ayudado? ¿Qué es lo que más te ayudaba en la relación con todas las personas del hospital?
3. ¿Qué es lo que menos te ayudaba en la relación con todas las personas del hospital?
4. ¿Qué es lo que más te ha ayudado de lo que hacen las enfermeras y enfermeros?
5. Según tu experiencia: ¿En qué te ayudan las enfermeras? ¿Qué hacen? ¿De que forma te ayudan? (Cuando no tenías ganas de comer, cuando querías preguntar sobre tu enfermedad...).
6. ¿Qué es lo que menos te ha ayudado de lo que hacen las enfermeras y enfermeros?
7. ¿Además de ocuparse de tu salud, se ocupan de la de tu madre? ¿Qué hacen?
8. ¿Cómo te gustaría que fueran los profesionales? ¿Qué esperarías de ellos?
9. ¿Cómo te podrían ayudar las enfermeras? ¿Que tipo de ayuda necesitas para llevar mejor la enfermedad? ¿Qué podríamos hacer las enfermeras para ayudarte? (Explorar medidas para disminuir el impacto de la enfermedad en su vida.)
10. ¿Si fueras médico o enfermera como ayudarías a los niños?

□ **Experiencias de relación con el sistema sanitario en sus diferentes estructuras o con otras instituciones.**

1. ¿Qué es lo mejor del hospital? (Explorar espacios físicos, normas, actividades lúdicas...)

2. ¿Qué es lo peor del hospital para ti?
3. ¿Te gustaría estar en tu casa cuando estas enfermo, y que allí te pongan el suero o el tratamiento para curarte?
4. ¿Conoces tu Centro de Salud? ¿Cómo te ha ido en él? (Explorar experiencias).
5. Si fueras Director/a del Hospital Infantil ¿qué cosas cambiarías? ¿Cuál sería el hospital ideal?
6. ¿Qué consejos le darías a otros niños que están ahora enfermos en el hospital, como tu?
7. ¿En qué te ayuda la asociación?

Tabla 3.10- Guión de preguntas para entrevista semiestructurada a cuidadoras.

- Problemas y preocupaciones sentidas por el niño enfermo y por su familia en relación con la enfermedad y el tratamiento.**
 1. Quisiéremos que nos contaran la historia de la enfermedad de su hijo. ¿Qué experiencias recuerda de los comienzos y hora con el tratamiento?
 2. ¿Qué es lo que más le preocupa en relación con la salud de su hijo?
 3. ¿Qué es lo que menos le preocupa?
 4. ¿Cómo le ha ido cambiando la vida a su hijo?
 5. ¿Cómo les ha afectado a usted la enfermedad de su hijo?
 6. ¿Y cómo ha afectado en la vida del resto de la familia? (Padre, hermanos...)
- Relación con los profesionales.**
 1. Durante este tiempo ha conocido a muchos profesionales (médicos, enfermeras, auxiliares....) ¿Como ha sido la experiencia en su relación con

ellos?

2. ¿Qué es lo que más le ha ayudado en la relación con los profesionales del hospital?
3. ¿Qué es lo que menos le ha ayudado en la relación con los profesionales del hospital?
4. Según su experiencia: ¿En que le ayudan las enfermeras? ¿Qué le hacen a su hijo? ¿De qué forma le han ayudado? (Explorar: Cuando no tenía ganas de comer, cuando quería preguntar sobre la enfermedad, sueño.....).
5. ¿Qué es lo que menos le ha ayudado de lo que le han hecho las enfermeras y enfermeros?
6. ¿Además de ocuparse de la salud de su hijo se ocupan de usted, de su bienestar? ¿Cómo?
7. ¿Cómo creen que podrían ayudar las enfermeras? ¿Cómo le gustaría que le ayudaran para que su hijo y usted llevaran mejor la enfermedad? En este sentido ¿quién le ha ayudado?
8. Si usted fuera médico o enfermera ¿cómo ayudaría?

□ **Experiencias de relación con el sistema sanitario en sus diferentes estructuras o con otras instituciones.**

1. ¿Cómo se encuentra en el hospital? ¿Qué es lo que más les gusta? ¿Qué es lo que menos les gusta? (Explorar espacios físicos, normas, necesidad de documentación).
2. ¿Ha acudido a su Centro de Salud por la enfermedad de su hijo o por algún otro problema suyo en este tiempo? ¿Cómo se ha sentido atendida?
3. Durante la enfermedad de su hijo ¿donde le gustaría que le trataran? ¿En el hospital o en el domicilio? Ventajas de uno y otro lugar.
4. ¿Les gustaría estar en su casa con los medios necesarios para el tratamiento, como los sueros por ejemplo?

5. Si fuera Director/a del Hospital Infantil ¿qué cosas cambiaría? ¿Cual sería para usted el hospital ideal?
6. ¿Conoce alguna asociación que ayude a los niños enfermos y a sus familias? ¿Qué tipo de ayuda le dan o le han dado?
7. ¿Qué consejos le daría a la madre de un niño que empieza ahora con el tratamiento? Como madre, como mujer, como cuidadora....

3.3.4.- Observación.

Se ha llevado a cabo una observación dirigida por los objetivos del estudio, dentro de un marco observacional muy particular, como es el entorno hospitalario, procurándose en todo momento la mayor integración posible de la observadora en el espacio de la comunidad observada.

El objetivo de esta observación realizada era establecer contacto directo con los participantes en el entorno natural con el fin de conocer, la vida cotidiana de ellos en el hospital, las rutinas y las situaciones problemáticas vividas, sus comportamientos y las interacciones con el medio; aspectos que ya eran conocidos por las entrevistas realizadas y por la experiencia profesional, pero que nunca habían sido observados de una manera tan específica, y vistos de forma sincrónica “desde dentro” y “desde fuera”, utilizando las estrategias etnográficas *emic/etic*.

Se realizó un seguimiento observacional continuado, desde Febrero a Junio de 2005, a los niños y cuidadoras que estaban hospitalizados o venían de forma ambulatoria para tratamiento o revisión analítica, en diferentes períodos de enfermedad, con variadas situaciones de enfermedad y en distintos momentos del día.

Al ser conocedores de que la vida hospitalaria está bastante organizada y que existen actividades concretas en determinados períodos de tiempo del día, se creyó oportuno tener espacios de observación por la mañana y por la tarde. Por la noche se

consideró suficiente con los relatos ofrecidos por los protagonistas y así no interferir en las horas de mayor descanso. Por estos motivos la observación se estructuró en 2 días por la mañana y 2 días por la tarde a la semana, permaneciendo 2 o 3 horas cada día durante los 5 meses que duró dicha observación.

Hay que tener presente que la posición "privilegiada" de ser enfermera la observadora, facilitó la entrada en el medio sanitario que se deseaba estudiar, con algunas connotaciones específicas como se verá a continuación.

Desde el primer momento fue muy fácil el acceso a todo tipo de espacios durante el turno laboral de mañana. En este espacio de tiempo hay mayor actividad y la presencia de la observadora no era extraña. En cambio el "acceso al campo" en el turno de tarde fue algo distinto. Durante los primeros días, se veía como un acontecimiento extraordinario y había que justificar, de alguna forma, la presencia allí en ese horario.

No se dijo de forma expresa que se iba a estar de observadora, durante el tiempo de permanencia en la unidad, para no interferir en nada en la vida cotidiana hospitalaria y que dicha observación fuera lo más real posible. En dicha unidad asistencial, se conocía el trabajo realizado en la investigación tutelada y el interés por continuar con el tema de estudio. Pero no dejaba de parecer extraño ir expresamente por la tarde para consultar documentos, visitar a algún enfermo y a su cuidadora, o simplemente estar allí en el *estar de enfermeras*, compartiendo espacios de tiempo y lugar con ellas. Igual de raro, por lo inhabitual en este horario, parecía al principio entrar a las habitaciones de los niños sólo con el fin de saludarlos y conversar con ellos o con algún miembro de la familia. Tarea que en los primeros días resultaba "algo incomoda" para profesionales y observadora. Mientras que por la mañana podía ser "uno más", por la tarde era "casi extraña", existiendo un sentimiento en la observadora de estar casi invadiendo espacios privados. Ante esta situación se decidió informar un poco más a las enfermeras y justificar la presencia de la observadora en base a la necesidad de recoger datos de las historias clínicas de los pacientes, que a esas horas están más disponibles y contactar con niños y familiares para realizar posteriormente las entrevistas clínicas de enfermería.

Antes de comenzar con esta actividad se había pedido permiso a la subdirectora de enfermería del Hospital Materno-Infantil, la enfermera responsable del Área Pediátrica, así como a la enfermera supervisora y jefe de servicio de la unidad asistencial, conocedores de los objetivos del estudio y de la metodología que se estaba aplicando.

El papel desempeñado por la observadora ha sido diferente según el horario:

- Por la mañana permanecía en la unidad, donde estaban ingresados los niños con cáncer, con motivo de las prácticas clínicas de los alumnos de enfermería. La observadora es la responsable de la coordinación de dichas prácticas y por tanto no era algo extraordinario el estar esos días y esas horas allí, ya que esto forma parte de su trabajo habitual. Por tanto, no era extraño si entraba a alguna habitación a visitar a algún paciente que conocía y preguntaba como estaba, como había pasado la noche, o como le había ido en alguna situación concreta ocurrida. Lo mismo pasaba si se acompañaba a algún alumno con la enfermera cuando iban a poner medicación o a realizar cualquier otro procedimiento a uno de estos niños. De la misma forma se participaba en conversaciones con los profesionales acerca del estado de salud de los niños y de cómo vivían el proceso tanto el paciente como la familia o los propios profesionales.

Se pretendió mantener cierto nivel de implicación, el habitual por el trabajo a desempeñar, pero teniendo siempre presente que esta implicación y empatía permitiera a la vez mantener el distanciamiento necesario para la reflexión y el análisis de la realidad.

- La actividad de la tarde consistió principalmente en hablar, entrevistar, leer notas de evolución clínica de médicos y enfermeras, así como de otros datos de nuestro interés de las historias clínicas. Unos días se permanecía más tiempo con las enfermeras en sus zonas específicas de estar y otros días actuando de “voluntaria informal” con niños y cuidadoras. Realizando esta labor se podía conversar tranquilamente con ellos y conocer algo más de sus

vidas, hablar de cómo estaba su familia y de cómo les afectaba a unos y a otros la enfermedad y la hospitalización.

Esta tarea de acompañamiento se pensó para poder tener más contacto con estos niños y sus cuidadoras y a la vez, también, poderles ser útil de alguna forma. Se habló con la psicóloga de la Asociación ECC y se acordó dedicar uno de los días de la tarde de cada semana para acompañar a alguna madre, o a su hijo para que ellas descansaran o bien para que aprovecharan este tiempo para dar un paseo mientras cuidábamos y entreteníamos a su hijo. Algo que realizan de forma habitual jóvenes que trabajan como voluntarios con dicha asociación.

La interacción con los participantes y el mantener con ellos esta relación, nos ha permitido captar detalles de la vida cotidiana, conocer sus opiniones, temores y esperanzas.

Un aspecto que nos parece oportuno comentar es en relación al uso del uniforme. Por la mañana se usaba bata blanca encima de la ropa de calle y por la tarde no. Esto iba bien ante personas conocidas por la investigadora y cuando previamente por la mañana se había acordado la visita de la tarde, pero no era así, si había alguna enfermera nueva, o poco conocida por la observadora, o se pretendía estar con algún niño o madre que llevara todavía pocos días en el hospital. En estas situaciones la bata “abría puertas” y por sí sola parecía que justificaba la presencia en el lugar, lo mismo que facilitaba el comienzo de la relación. Por estos motivos, todos los días se llevaba por si era necesaria su utilización. Sin bata era más difícil moverse con soltura por estos espacios “privados” o “semiprivados”.

Podemos afirmar que la observación en este estudio, entre otros muchos aspectos, ha ayudado a la hora de entender y explicar las vivencias en el entorno hospitalario, las relaciones con el personal sanitario, las dificultades por las que atraviesa la familia, a conocer como es un día en la vida de un niño o niña con este problema de salud y de su cuidadora en el hospital, a elegir a los participantes en el estudio que nos podían aportar más información, a mantener conversaciones puntuales

con la psicóloga, médicos y enfermeras que atienden a estos enfermos, así como para validar datos recogidos en las entrevistas semiestructuradas.

Durante este período de observación se llevaron a cabo diversas entrevistas de carácter informal que no fueron grabadas, pero si se anotaba la información obtenida unas horas más tarde en el cuaderno de campo existente.

Se tuvieron conversaciones más o menos largas en el tiempo y repetidas durante el proceso de investigación, además de con pacientes y cuidadoras, con los siguientes informantes:

- Supervisora de preescolares y escolares del Hospital Clínico
- 2 enfermeras de preescolares y escolares del Hospital Maternal
- 3 médicos
- Supervisora de Cirugía Infantil
- Psicóloga de la AECC
- 1 maestro y 2 maestras del hospital

3.3.5.- Otras fuentes de datos.

Otras fuentes para la recogida o validación de los datos de este estudio han sido las siguientes:

- Se han revisado las Historias Clínicas de todos los niños entrevistados y de los que se encontraban ingresados durante el período de observación. Examinando los aspectos de interés para esta investigación como: momento del diagnóstico, inicio del tratamiento, desarrollo del mismo, períodos de hospitalización, así como otros problemas de salud presentados y las anotaciones existentes sobre la evolución, realizadas por médicos y enfermeras.

- Con motivo de la próxima creación de una nueva unidad de Oncología Pediátrica en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, se hizo un comunicado en la prensa local por parte de responsables sanitarios, donde se informaba de la situación del cáncer infantil en nuestro entorno y de las características del próximo servicio (Ruiz, 2006: 16). En Febrero del mismo año, coincidiendo con el Día Internacional contra el Cáncer, también se publicaron en la prensa 4 entrevistas: 2 realizadas a profesionales (el director del Plan Oncológico Andaluz y la psicóloga de la AECC) y 2 que se llevaron a cabo con las madres de niños tratados recientemente en el entorno hospitalario de este estudio y que ya se encontraban en fase de revisión (Gallastegui, 2006: 46-47).
- La recopilación y análisis de estos documentos nos ha servido como fuente complementaria de información y para terminar de reconstruir y confirmar algunos detalles de los temas del estudio.
- En Abril y Mayo de 2006, se tuvo la oportunidad de participar en 2 reuniones, una en cada mes, que fueron convocadas por la enfermera responsable del área pediátrica, con objeto de realizar un análisis de la situación de estos niños en el hospital. En la primera se asistió junto a los 2 maestros y las 2 maestras dependientes del Ministerio de Educación y Ciencia que prestan sus servicios en el hospital, la psicóloga de la AECC que atiende a estos niños, más la trabajadora social del área pediátrica. En la segunda se colaboró junto a 2 supervisoras, 3 enfermeras y 2 auxiliares de clínica de reconocida experiencia en el cuidado de niños con cáncer. Tanto en una como en otra se pretendía obtener información de las personas allí reunidas, siguiendo la estructura de la matriz de análisis DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades).

El participar en estas reuniones a parte de poder aportar nuestra experiencia, nos sirvió como fuente para la validación de datos que ya teníamos recogidos a través de la observación y/o las entrevistas.

3.4.- Análisis de la información.

El proceso desarrollado para analizar la información, ha integrado la ejecución de múltiples tareas que se van a ir mostrando a continuación. Siempre con el objetivo de descomponer en partes los argumentos, resumirlos, para descubrir e interpretar el sentido y el significado que le otorgan los participantes, teniendo continuamente presente el contexto en el que se han producido los datos que se están analizando.

Las entrevistas semiestructuradas individuales y de grupo fueron grabadas y se llevo a cabo la transcripción literal de cada una de ellas por profesionales; existiendo más de 300 páginas de texto que no serán anexadas a este informe por motivos de confidencialidad.

Tras una lectura reflexiva y el subrayado de los aspectos de interés del texto de cada entrevista, se procedió al análisis de contenido con la ayuda del programa informático Nudist Vivo. Este programa, específicamente diseñado para el tratamiento de datos cualitativos, hace posible procedimientos de análisis como la codificación de documentos, la selección de textos, la organización de datos y la teorización a partir de los resultados obtenidos en el análisis (Bazeley y Richards, 2000; Gil et al 2002).

La cantidad de información recogida fue muy abundante, existiendo en un primer momento del análisis de los datos una sensación de estar desbordados ante la gran cantidad de temas y de detalles a analizar. Para esto fue de gran ayuda el programa Nudist.

En nuestro caso, los pasos seguidos con este programa informático han sido los siguientes:

- Elaboración de categorías de análisis a partir de las previamente diseñadas de acuerdo con los objetivos del estudio. Estas categorías que ya se ha comentado anteriormente (figuran en la Tabla 3.8), se completaron con los nuevos temas surgidos con el discurso de los entrevistados. En este momento las entrevistas que se habían efectuado, y estaban transcritas, eran las realizadas en el primer período

de estudio (2 grupos de cuidadoras, 1 grupo de niños, 1 grupo de adolescentes, 3 entrevistas individuales a niños y 3 entrevistas individuales a cuidadores). Las categorías de análisis se estructuraron como categorías en árbol y libres, tal y como el programa informático permite. De las categorías en árbol se crearon 4 principales, que se describieron, y de las cuales se fueron elaborando las subcategorías que se consideraban necesarias para abordar la comprensión de los fenómenos en estudio, hasta configurar las 33 definitivas. Posteriormente se construyeron 5 categorías libres, con objeto de completar el tema de estudio, las cuales se describieron también, formando el total que figura en la Tabla 3.11.

- Introducción del texto de cada una de las entrevistas en el programa informático. A continuación se efectuó una codificación minuciosa y detalla de cada entrevista, siguiendo estas nuevas categorías y subcategorías elaboradas.
- Elaboración de informes de resultados por cada categoría de análisis y a su vez por cada una de las subcategorías.

Tabla 3.11.- Lista de categorías para el análisis elaboradas con el programa Nudist.

<u>CATEGORÍAS EN ÁRBOL</u>	
1	(1) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD
	Descripción: Experiencias percibidas en relación a la enfermedad.
2	(1.1) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Inicio y acontecimientos.
	Descripción: Lo ocurrido hasta comenzar el tratamiento específico. Acontecimientos extraordinarios en relación con la enfermedad.
3	(1.2) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Cambios en el niño.
	Descripción: Cambios a nivel físico, psíquico o social. Cambios en su vida debidos a la enfermedad.

- 4 (1.2.1) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Cambios en el niño/
Aislamiento.
- 5 (1.2.2) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Cambios en el niño/
Colegio.
- 6 (1.3) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Madre
- 7 (1.4) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Padre
- 8 (1.5) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Hermanos
- 9 (1.6) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Abuelos
- 10 (1.7) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Lo que más le preocupa
- 11 (1.8) EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD/Lo que menos le preocupa

12 **(2) /PROFESIONALES**

Descripción: Relación con los profesionales y experiencias en la atención.

- 13 (2.1) PROFESIONALES/Puntos fuertes
- 14 (2.1.1) PROFESIONALES/Puntos fuertes/Médicos
- 15 (2.1.2) PROFESIONALES/Puntos fuertes/Enfermeras.

Descripción: Relación y experiencias con enfermeras y auxiliares de enfermería.

- 16 (2.1.3) PROFESIONALES/Puntos fuertes/Otros profesionales

Descripción: Se incluyen maestros del hospital, celadores y limpiadoras.

- 17 (2.2) PROFESIONALES/Puntos débiles
- 18 (2.2.1) PROFESIONALES/Puntos débiles/Médicos
- 19 (2.2.2) PROFESIONALES/Puntos débiles/Enfermeras
- 20 (2.2.3) PROFESIONALES/Puntos débiles/Otros profesionales

21 **(3) SISTEMA SANITARIO**

Descripción: Experiencias en la relación con el sistema sanitario

22 (3.1) SISTEMA SANITARIO/Hospital

23 (3.1.1) SISTEMA SANITARIO/Hospital/Puntos fuertes

24 (3.1.2) SISTEMA SANITARIO/Hospital/Puntos débiles

25 (3.2) SISTEMA SANITARIO/Centro de Salud

26 (3.2.1) SISTEMA SANITARIO/Centro de Salud/Puntos fuertes

27 (3.2.2) SISTEMA SANITARIO/Centro de Salud/Puntos débiles

28 (3.2.3) SISTEMA SANITARIO/Centro de Salud/Experiencias Centro de Salud

29 **(4) AFRONTAMIENTO**

Descripción: Tipo de ayuda para afrontar la enfermedad.

30 (4.1) AFRONTAMIENTO/Lo que más le ayuda

31 (4.2) AFRONTAMIENTO/Quienes le ayudan

32 (4.3) AFRONTAMIENTO/Medidas utilizadas

33 (4.4) AFRONTAMIENTO/Lo que menos le ayuda

CATEGORÍAS LIBRES

1 NECESIDADES

Descripción: Necesidades percibidas en cuanto a la atención y a su enfermedad.

2 ATENCION EN EL DOMICILIO

Descripción: Atención recibida en el domicilio. Como ven la atención en el domicilio para la aplicación de la quimioterapia u otro tratamiento.

3 HOSPITAL IDEAL

Descripción: Como consideran que debe ser el hospital ideal. Propuestas de mejora.

4 ASOCIACIONES

Descripción: Tipo de ayuda recibida.

5 RECOMENDACIONES

Descripción: Lo que dirían a otros niños y/o madres que comienzan con la enfermedad.

Una vez obtenidos los informes de resultados para todos los tipos de categorías diseñadas, el análisis final se ha efectuado por categorías, por perfiles y cruzando distintas categorías en función de los objetivos del estudio.

Así por ejemplo para realizar las “Propuestas de mejora” se han cruzado, de todos los perfiles, los resultados de las categorías:

- Hospital ideal
- Necesidades
- Atención en el domicilio
- Puntos débiles de los profesionales y
- Puntos débiles del Hospital y del Centro de Salud.

Una vez configurado esta estructura de análisis, se ha ido realizando este proceso con los textos de las entrevistas restantes, añadiendo también los aspectos relacionados y reflejados en las notas del cuaderno de campo, datos recogidos de la observación directa o tras las conversaciones con informantes, así como, las anotaciones existentes tras el análisis de los otros documentos auxiliares utilizados, como las historias clínicas o las entrevistas periodísticas existentes.

No obstante una vez seleccionados los contenidos y extraídos los informes de cada tema, para reflexionar y profundizar en su estudio, ha sido necesaria la escucha nuevamente de las cintas de audio grabadas y la relectura de los textos, ubicándolos de nuevo en su contexto para así comprender los significados otorgados por los participantes.

Por tanto para la elaboración definitiva de resultados, y la interpretación de los mismos se ha ido contrastando continuamente la información obtenida mediante las entrevistas, individuales y de grupo, con las conductas observadas y con toda la información recogida durante el trabajo de campo y hasta el final del estudio, haciendo referencia explícita al texto original y su ubicación contextual.

De forma independiente se han examinado las entrevistas clínicas de enfermería, para las cuales se definieron las categorías de análisis siguientes:

- Las necesidades básicas de cuidados de los niños, desglosadas en preguntas.
- Los problemas de salud presentados en el domicilio y las decisiones tomadas por las cuidadoras para solucionarlos.
- La relación con los profesionales de Atención Primaria.
- Las propuestas de mejora realizadas por las cuidadoras.

Tras la evaluación y el análisis detallado de los problemas de salud recogidos en las entrevistas clínicas realizadas, se ha obtenido un listado de los problemas que han presentado estos niños cuando están en su domicilio expresados como: Diagnósticos enfermeros y Problemas de colaboración.

Para la identificación de los diagnósticos enfermeros, se ha utilizado la taxonomía diagnóstica de la NANDA (2005), teniendo en cuenta para cada categoría diagnóstica, su definición, los factores relacionados y las características que la definen. Y para los problemas de colaboración, nos basamos en la definición y propuesta de

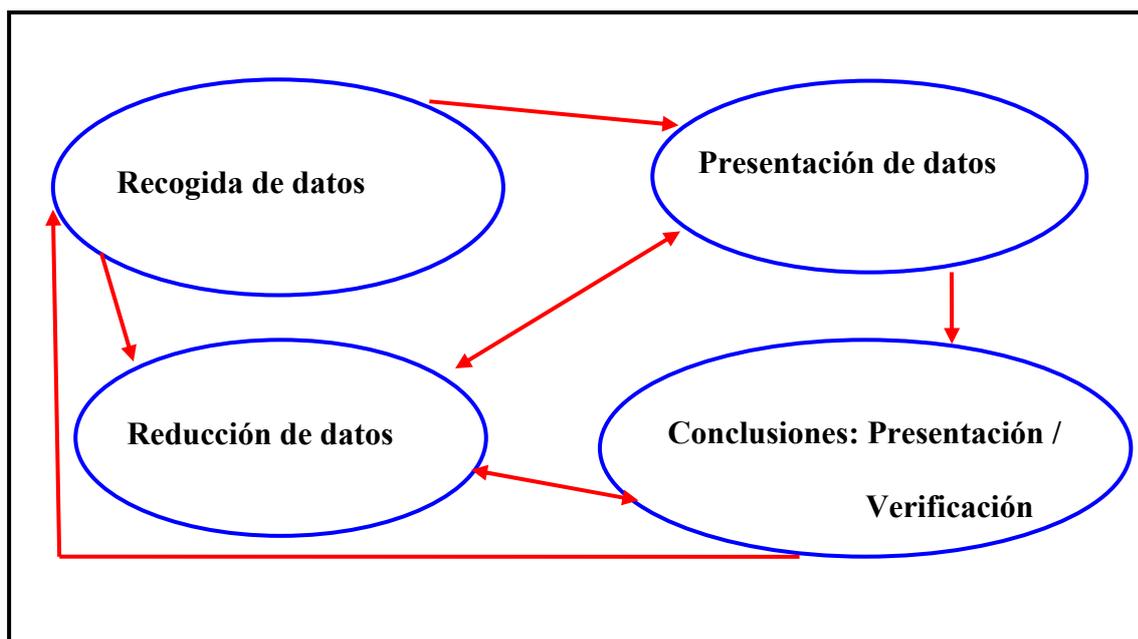
Lynda Carpenito (2002, 2005), ampliamente difundida y utilizada por otros autores como Rosalinda Alfaro (2003) y M^a Teresa Luis (2005).

Podríamos resumir el proceso de análisis de la información realizado con la estructura que proponen Miles y Huberman (1994: 10-12):

1. *Reducción del material.* La reducción de los datos ha permitido enfocar, acortar, desechar y organizar los textos. En esta tarea nos ha sido de gran ayuda la utilización del software Nudist Vivo.
2. *Construcción de presentaciones comprensivas,* para que de forma accesible se pueda ver que sucede y justificar las conclusiones o dar un nuevo giro en el paso de análisis.
3. *Extracción de conclusiones* o verificación de las mismas como resultado del análisis que se realiza de forma continúa.

La representación gráfica de este modelo de análisis, se muestra a continuación (Figura 3.2).

Figura 3.2.- **Componentes del análisis de datos.** Modelo interactivo propuesto por Huberman y Miles (1994: 429)



Estas fases se han llevado a cabo en un proceso de interacción continuo de pensamiento, análisis y acción, ayudándonos a reformular preguntas, a matizar los objetivos, a analizar e interpretar los datos obtenidos, para volver a reformular preguntas de interés, facilitando el seguimiento de todo el procedimiento de la investigación de forma fluida.

3.5- Validez y fiabilidad de los resultados.

La validez concierne a la exactitud de los datos, mientras que la fiabilidad se relaciona con la replicabilidad de los descubrimientos científicos (Goetz y LeCompte, 1988: 214).

En los debates sobre investigación cualitativa la validez recibe bastante más atención y ésta se podría resumir en “si el investigador ve lo que piensa que ve” (Kirk y Miller, 1986: 21).

En relación a los tipos de validez, la *interna* se refiere a la medida en que las observaciones y mediciones científicas son representaciones auténticas de alguna realidad, y la *validez externa*, al grado en que dichas representaciones son comparables legítimamente si se aplican a diversos grupos (Goetz y LeCompte, 1988: 214).

Existe controversia en la literatura sobre si se debe aplicar los criterios tradicionales que se aplican para la metodología cuantitativa o si se deben elaborar criterios alternativos que hagan justicia a la especificidad de la metodología cualitativa. Ambas estrategias han aparecido en los debates recientes y ninguna ha dado una respuesta realmente satisfactoria al problema de evaluar y fundamentar esta investigación (Flick 2004: 252).

En este sentido Miles y Huberman (1994: 278) presentan una perspectiva interesante para estructurar este campo, conectando o igualando los criterios tradicionales y los alternativos, relacionándolos de la siguiente forma:

- Objetividad/confirmabilidad.
- Fiabilidad/seguridad/estabilidad.
- Validez interna/credibilidad/autenticidad.
- Validez externa/transferibilidad/encaje.
- Utilización/aplicación/orientación a la acción.

En este debate motivado por reemplazar criterios como la validez y la fiabilidad y desarrollar otros criterios más adecuados a la metodología cualitativa, existen enfoques como la triangulación que han sido ampliamente debatidos y son abundantemente utilizados en la literatura específica.

La triangulación está considerada como que incrementa el alcance, la profundidad y la consistencia en las actuaciones metodológicas. La palabra triangulación se utiliza para denominar la combinación de métodos, grupos de estudio, entornos locales y temporales y perspectiva teóricas diferentes al ocuparse de la investigación de un fenómeno (Denzin, 1989; Denzin y Lincoln, 2000; Flick, 2004).

En su sentido original y literal, la triangulación es una técnica de medición física: navegantes marinos, estrategias militares y topógrafos, entre otros, utilizan, o solían usar, varias señales de situación en sus intentos de situar un punto u objetivo único. Por analogía las técnicas triangulares en ciencias sociales intentan trazar, o explicar de manera más completa, la riqueza y complejidad del comportamiento humano estudiándolo desde más de un punto de vista. El investigador necesita tener confianza en que los datos generados no son simplemente artilugios del método específico de recogida y esta confianza se consigue cuando métodos diferentes de recogida de datos producen sustancialmente los mismos resultados (Cohen y Manion, 1990: 331-332).

Siguiendo a Denzin (1989: 237-241) en este estudio podríamos afirmar que se ha realizado triangulación teórica para el tema de las necesidades de los niños y de tiempo y metodológica en todo el estudio.

Por tanto visualizar la realidad desde distintas perspectivas, con distintos métodos para la misma realidad y también con el mismo método en diferentes fases de la enfermedad, ha contribuido a la triangulación de resultados, lo que permite asentar las conclusiones del estudio en el mayor número posible de pruebas (Coller 2005: 95). En este sentido ha ayudado el hecho de hacer entrevistas individuales y de grupo, en distintas fases de la enfermedad, a niños, adolescentes y cuidadoras, así como la observación llevada a cabo durante el desarrollo de esta investigación y las informaciones obtenidas de los profesionales y de los documentos analizados.

Stake (2005: 100) propone como estrategia de validación “la revisión de los interesados”, pidiéndoles que revisen la exactitud y adecuación del material. Coller (2005: 98), habla también de su conveniencia, no sólo como una norma de cortesía con las personas que han facilitado la información, sino porque contribuye a eliminar ciertos errores de interpretación, mejorando así la coherencia y la validez interna del análisis.

Ante nuestro interés por contrastar la información recogida con los informantes, se convocó una reunión con un grupo de madres que habían participado en el estudio. Asistieron 4, 2 de ellas habían participado en las entrevistas individuales y 2 en las de grupo. En dicha reunión se leyeron los resultados, expresando las madres su conformidad y reconociendo sentirse bien identificadas con lo relatado. No obstante expresaron la conveniencia de hacer más hincapié en los resultados referidos a la necesidad de mejora de conocimientos por parte de los profesionales de atención Primaria sobre los problemas de salud de sus hijos y la insuficiente ayuda existente para la integración escolar durante el proceso de enfermedad.

La fiabilidad exige que un investigador que utilice los mismos métodos que otro llegue a iguales resultados. Esto es difícil de conseguir puesto que la investigación etnográfica tiene lugar en escenarios naturales y a menudo intenta registrar procesos de cambio, motivo por el cual, como puntualizan Goetz y LeCompte (1988: 215), resulta especialmente vulnerable a las dificultades de replicación.

En relación a los análisis de los datos la forma más importante de asegurar la máxima fiabilidad es manteniendo registros meticulosos de las entrevistas y

observaciones y documentando el proceso en detalle (Mays y Pope 1995: 111); aspectos que se han tenido en cuenta durante todo el transcurso de la recogida de datos y transcripción de las entrevistas.

Según Coller (2005: 74), una de las estrategias que se suelen utilizar para mejorar la calidad de la investigación aumentando su fiabilidad es someter el proyecto de investigación al escrutinio público. En ocasiones es posible organizar actividades intelectuales como un seminario, comunicarlo en un congreso, donde miembros de la profesión, hagan comentarios, apunten contradicciones, sugieran bibliografía, apunten ideas o puntos de reflexión que al investigador se le ha podido pasar. La discusión pública del proyecto permite detectar fallos, incoherencias, errores y facilita su corrección siempre que el investigador este abierto a sugerencias. Esta discusión pública también refuerza la validez de la investigación una vez que se haya terminado y sus conclusiones sean compartidas con el resto de colegas.

En este sentido se recogieron aportaciones muy útiles ofrecidas por los profesores Olagüe, Gamella y Molina en la presentación de la investigación tutelada. Estas eran relativas a mejorar tanto aspectos del marco teórico como de los resultados, a interpretar y profundizar en los hallazgos o incluso a mejorar aspectos muy concretos de la bibliografía. De forma específica el profesor Gamella expresaba que había un buen material, que no había sido suficientemente analizado. Realmente existía una gran cantidad de información recogida en las entrevistas que en un principio resultaba complejo analizar. En aquella fecha, Junio de 2004, se presentó el análisis que se había hecho hasta el momento, era descriptivo, profundizando y discutiendo poco en las palabras de los entrevistados. Recomendaciones en este sentido fueron también realizadas desde un primer momento por el profesor Álvarez, director de esta tesis. Unas y otras, se han tenido presentes, intentando darles respuesta en todo momento, hasta la redacción final de este documento.

También existió la posibilidad de presentar el protocolo de esta investigación y los resultados obtenidos en el trabajo de investigación tutelada en un Curso sobre Métodos y Técnicas de Investigación Cualitativa en la Escuela Andaluza de Salud Pública a finales de 2004, coordinado por el profesor Jiménez Martín. En este curso los

20 alumnos eran médicos o enfermeras con experiencia profesional, tanto de atención Primaria como especializada y realizaron, de forma individual, como trabajo de evaluación, un comentario crítico sobre el estudio presentado, reflexiones que tuvimos la oportunidad de recibir y tener en consideración. Fueron muy útiles las aportaciones relativas al interés del tema a investigar, la idoneidad del método empleado, su actualidad y su implicación para la práctica profesional, así como las aportaciones relativas a la calidad y rigor de la investigación tras aplicar las recomendaciones de autores como Pla (1999), Patton (2002) y Spencer (2003).

3.6 - Posibles limitaciones del estudio.

Podemos afirmar que se ha obtenido saturación de los datos al hablar de experiencias y necesidades percibidas durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y propuestas de mejora, tal y como refieren autores de metodología cualitativa como Glaser y Strauss (1967: 61). Para el logro de estos objetivos, el procedimiento de elección de participantes se terminó cuando la inclusión de nuevos datos considerábamos que no aportaba información diferente a la ya recogida.

Para las situaciones de enfermedad terminal, estábamos interesados en realizar alguna entrevista más, a paciente o cuidadora, ya que sólo se había realizado una, hecho que no fue posible y que se ha intentado resolver con la observación efectuada en el hospital durante la última etapa de la vida de dos niñas y un niño.

Otro aspecto a considerar está relacionado con la reducción de datos. Ha sido un proceso complejo por la gran cantidad de información y de temas recogidos en los relatos, lo que obligaba a revisar de forma continua los objetivos del estudio para tenerlos como marco de referencia y no dejarse llevar por otros aspectos, también importantes, pero más colaterales para los objetivos e interés actuales, algunos de los cuales se proponen como líneas futuras de investigación. Fue una decisión que hubo que tomar para no alargar excesivamente la investigación y porque son temas que se pueden retomar con posterioridad a la redacción de este documento.

Se ha tenido presente en todo el análisis de los datos, la exigencia de la interpretación de los mismos, al ser conscientes de su valor y de que forma parte de la esencia de los estudios cualitativos y del sentir de la Antropología. Tema complejo de conseguir en profundidad y que en algunos aspectos de este estudio pueden haberse mermado dada la trayectoria profesional de la investigadora y la dificultad de llevar a la práctica dicha interpretación.

3.7 - Aspectos éticos.

En esta investigación, antes de comenzar el trabajo de campo, se informó del protocolo, que se iba a seguir, a los médicos y supervisoras de enfermería que están directamente implicados en la atención a estos niños y adolescentes, así como a la psicóloga de la AECC que de forma directa los atiende tanto a ellos como a sus cuidadoras y familia.

A los participantes se les informó de los motivos y fines de la investigación así como de la metodología que se iba a seguir. Se les pidió el consentimiento a cada uno de ellos y en el caso de los niños también a sus padres, garantizándoles siempre la confidencialidad (Anexo 4). De ahí que todos los nombres propios que figuran en este informe sean ficticios.

La grabación de las entrevistas y grupos fue realizada con su consentimiento expreso. En las transcripciones de las entrevistas, se han cambiado los nombres de los entrevistados, de familiares y amigos, y también se han modificado algunas de las características que podrían identificarlos y que no modifican el interés de la investigación. Así mismo cuando en las entrevistas se hace alusión a algún profesional, médico, enfermera, auxiliar de enfermería, psicóloga, maestra u otros, o bien figura un nombre ficticio, o bien se ha omitido el nombre dejando en su lugar la categoría profesional.

Las grabaciones están bajo custodia de la autora de este trabajo y serán destruidas cuando finalice el proceso de esta tesis. Las transcripciones de las grabaciones, las tiene recogidas la autora y existe una copia en poder del director de esta investigación y disponibles para el tribunal que evalúe esta tesis.

Comprender o entender a los seres humanos exige escuchar sus voces, sus historias y experiencias. En esta línea de pensamiento Castillo (2000: 32) expresa como la ética guía de los investigadores interpretativos se debe basar, en ser verdadero frente a la palabra de los participantes, en el respeto por la voz y la experiencia descrita en el texto, aspecto que hemos tenido presente en todo el análisis de los relatos.

Al ser un estudio donde se iban recogiendo y mostrando propuestas de mejora para la atención de niños con cáncer, se ha visto oportuno dar la mayor difusión posible de los resultados entre los profesionales implicados. Por este motivo, en la medida en que se han ido generando, se han dado a conocer tanto a nivel de responsables de la gestión de servicios como de la asistencia a estos enfermos. Así mismo los resultados obtenidos en el trabajo de investigación tutelada fueron publicados (González, 2005).

CAPÍTULO IV
EXPERIENCIAS CON EL CÁNCER

A lo largo de este capítulo se presentan las experiencias de niños, adolescentes y madres, vividas durante la enfermedad. También se refleja, aunque de forma más reducida, las experiencias de otros familiares como padres, abuelos y hermanos. Sus percepciones son la base de lo detallado en este capítulo.

4.1. - Inicios de la enfermedad.

La sintomatología que presenta el cáncer en los niños no es siempre clara, en unas ocasiones lo hace de forma notoria y repentina, pero en otras es mucho más larvada, dando lugar a frecuentes visitas al pediatra y a urgencias. Una vez que se sospecha que puede existir una enfermedad oncológica, el diagnóstico a veces se realiza de forma rápida como suele ocurrir en las leucemias o puede ser tras un estudio más detenido que requiere de pruebas complementarias y que puede durar varios días (TAC, Ecografía, pruebas histológicas, etc.).

“[...] los síntomas que tenía el niño era una cosa leve. Le daba por las tardes unas decimillas... se ponía el niño muy tontillo... de, cógeme en brazos que estoy muy cansado... Al cabo de diez días viendo que la cosa seguía igual, fue cuando me mandó al hospital”.

(Grupo de cuidadoras)

“[...] llegó del colegio: mamá me duele la espalda. Lo llevé a urgencias, le hicieron una analítica del pipí, a ver si es que él lo confundía con un dolor renal o algo porque entonces tenía ocho años. Me dijeron que no, pero le vieron un hematoma... Eran las cuatro de la tarde cuando salimos de urgencias y después, se fue a jugar al

fútbol. Llega a las ocho o así y me dice: parece que tengo fiebre...no llegaba a 38°. Pues mira como me han dicho que te lleve, lo llevo. Estaba la misma doctora en urgencias... dice le vamos a hacer una analítica completa. “Nos llevaron a una habitación y nos dicen: la analítica de su hijo... todo muy bajo... y hay una alteración de glóbulos. El niño pasa directamente a la planta... hasta que mañana no venga el especialista no le podemos dar el diagnóstico. Tenían que asegurarse... de pasarme por la cabeza la palabra leucemia... yo toda la noche llorando y llorando”. (Grupo de cuidadoras)

“[...] el pediatra de él fue el que le diagnóstico la enfermedad. Gracias a él está así. A mí si me fue muy bien”.

(Grupo de cuidadoras)

En algunos casos, como este último que nos comenta la madre, el niño es diagnosticado en su Centro de Salud, pero no suele ser lo habitual. Lo más frecuente, que hemos encontrado, ha sido que exista dificultad a la hora de realizar el diagnóstico específico de la enfermedad. La sintomatología imprecisa que se presenta y la baja frecuencia del cáncer en la infancia, hace que no se piense en él.

Los niños tras varias consultas médicas, en los servicios de urgencias o en su centro de salud, llegan a los servicios de pediatría del hospital, unas veces ya diagnosticados, otras para confirmar el diagnóstico oncológico y otras para estudio del caso clínico.

“[...] yo como madre veía que mi hijo llevaba mes y pico con cosas raras y yo estaba viendo que, algo bueno no había...Total que me dijeron que no le hacían la analítica y yo la verdad que estaba muy nerviosa, me puse a llorar y todo y exigí que me hicieran la analítica porque yo veía que el niño no estaba bien” (Mamá de David)

“Yo le hice mucho hincapié que tenía visión doble, que vomitaba, que le dolían todos los huesos de su cuerpo, además, le dije que la niña

tenía una pequeña deformación... me dijeron que era una contractura” (Mamá de de Sara)

Debido a este ir y venir por diferentes servicios del hospital y a la falta de claridad y precisión en el diagnóstico, las madres expresan el haber vivido sentimientos muy negativos de impotencia, desconcierto, irritabilidad, culpa o incertidumbre. Ven a su hijo enfermo, que no mejora y sin tener una respuesta clara y apropiada al estado de salud que tiene. Consideran que los profesionales sanitarios, no siempre son sensibles a las demandas de gravedad que ellas ven en sus hijos cuando comienzan con la enfermedad.

“[...] señora usted es que se pasa la vida en urgencias....yo no me paso la vida en urgencias, pero lleva el niño unos meses que no está bien. Si no hay pediatra por ser sábado o domingo pues lo traigo aquí no lo voy a dejar...” (Mama de Álvaro)

Ante estas situaciones vividas en relación al diagnóstico, las madres demandan mayor sensibilidad, formación y atención por parte de los profesionales, principalmente de los que prestan sus servicios en urgencias.

4.1.1. - Comunicación del diagnóstico.

Una vez que se confirma el diagnóstico este se comunica a los padres. En nuestro medio, cuando el diagnóstico se ha realizado en los hospitales donde estaban ingresados los niños, ha sido el o la pediatra oncólogo/a quien ha dado a los padres la noticia. Se ha intentando que estén presentes el padre y la madre y en todas las ocasiones posibles junto a la psicóloga de la AECC. No obstante se han presentado también otras situaciones no tan acertadas y generadoras de mayor perplejidad y desconcierto en las madres.

“[...] estábamos bastante mosqueados los dos, porque tardaron muchísimo los resultados... vinieron cinco médicos, que eso no pasa

normalmente, nos dijeron de golpe y porrazo que el niño tenía leucemia,...un 98% invadido... (Grupo de cuidadoras)

En medicina es frecuente el uso de palabras como invadido al referirse al diagnóstico o agresivo cuando lo es para el tratamiento. Sontag (1996: 100), considera que su uso debe ser desterrado ya que las metáforas deforman la experiencia de padecer cáncer, infunden un miedo irracional a las medidas eficaces como la quimioterapia, fomentan la creencia en métodos curativos inútiles o inhiben a las personas en la búsqueda de tratamiento.

Tras conocer la noticia, de que su hijo tiene cáncer, los padres experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida inminente. Así nos lo comunican y así lo demuestran sus reacciones y sentimientos. Los primeros días están llenos de inquietud, tristeza y preocupación extrema por la vida de su hijo. Los padres están invadidos de sensaciones intensas de impotencia, miedo, incredulidad, culpa, y negación de la realidad.

Ramón Bayés señala, que la incertidumbre sobre lo que sucederá y cuándo ocurrirá impide a la persona saber qué debe hacer para prevenir lo que lo amenaza o paliar sus efectos. Indica a los profesionales la conveniencia de recordar a Seligman (1975) cuando escribe que la tensión y la ansiedad son considerablemente mayores cuando los acontecimientos son impredecibles que cuando son predecibles (Bayés (2001: 65).

Susan Sontag, (1996: 98) observaba en los enfermos que tenía como compañeros, como la propia reputación de la enfermedad, aumentaba su sufrimiento. Los significados del cáncer producían un sufrimiento innecesario, muy complicado de erradicar.

Tanto en el padre como en la madre se produce un bloqueo emocional difícil de superar y van reaccionando según van pasando los días y ven que a su hijo se le está administrando tratamiento, que sigue vivo y que lo va superando.

Sentimientos como temor, tristeza, desconcierto, desorientación, culpa, impotencia, incompreensión y angustia, estaban presentes. A continuación se muestran varias expresiones de las que nos comentaban las madres, que reflejan con bastante realidad parte de estos sentimientos en esos momentos tan difíciles para ellas. Expresiones que superan su contenido a cualquier reflexión o comentario que podamos realizar.

“Entonces, pues... te quieres morir, eso es lo primero... yo me acuerdo de cuando empezamos con todo esto pues que... teníamos momentos de mucha... de ansiedad, de llorar continuamente, casi nunca delante de él ¿no?, pero de tener un ahogo casi continuo. La sensación al principio es de no querer separarte en ningún momento de tu hijo.”

(Grupo de cuidadoras)

“[...] tengo todavía un bloqueo que no, no he reaccionado yo mucho. A ver, yo estoy destrozada, pero, el exteriorizar esa tristeza, esa pena, esa impotencia. Yo me siento impotente de no poder cambiarme por mi hija.... Es que ha sido todo muy rápido. No se si esto se puede asimilar.”

(Mamá de Silvia)

“Pues imagina que te digan que uno tiene cáncer... que esa palabra es como decía yo, es muy grande para uno solo y uno no lo alcanza a asimilar y eso es muy duro.”

(Grupo de cuidadoras)

“[...] es que no te lo esperas, es que es una cosa que te parte por la mitad, te deja rota... Sabes que es a vida o muerte, es que es una cosa que sabes que se te va, que se te va y no puedes hacer nada.”

(Mamá de David)

“Mi experiencia es muy amarga porque es una cosa que jamás se le pasa a uno por la cabeza que le puede pasar... Como puedes aguantar ese sentimiento en ese momento, porque es que, te ahogas, no puedes ni hablar. Eso me ha pasado a mí, y a mi marido lo mismo. Él

llorando en un rincón y yo ahogada, sin poder ni hablar... un palo muy grande”. (Grupo de cuidadoras)

El diagnóstico de cáncer, como nos han mostrado estas declaraciones de los padres, es muy difícil de aceptar, no solo en los primeros días sino que se prolonga durante los primeros meses de la enfermedad, hasta que se va apreciando la importancia del tratamiento y se valoran las posibilidades de curación. Así es reflejado también en la bibliografía, coincidiendo con varios autores en la expresión del gran impacto emocional que tiene el diagnóstico de cáncer para los padres (Sloper, 1996; Álvarez, et al, 2002; Pardo 2005).

En el caso de los niños, muchos padres han considerado que es mejor que su hijo no conozca de forma clara el diagnóstico, temen que al ser informados sufran indebidamente. Prefieren decirles poco a poco lo que se les va a hacer y en la medida en que ellos pregunten ir dando respuestas.

“Nosotros le decíamos que era para ver la operación, porque ya eran tres, pero claro en ningún momento le dijimos a ella el diagnóstico. Sabe que le han quitado un tumor, que tiene unas células esparcidas por el pie que vamos a intentar matarlas, pero tampoco ella ha pedido más información”. (Mamá de Silvia)

A pesar de que los padres no quieren hablar abiertamente del diagnóstico, lo que hemos observado es que, la mayoría de los niños que tienen entre 11 y 14 años, lo conocen de forma específica y clara, existiendo otros que conocen la gravedad de su enfermedad, incluso su nombre pero no lo asocian con el cáncer, que es una enfermedad más temible para ellos. En este sentido, la madre de un niño de 10 años que se encontraba ya en fase de revisión nos decía en la entrevista de grupo:

“Mi hijo se ha enterado hace poco porque se lo hemos contado a raíz de la recaída de Carlos, pero mi hijo no era consciente... y me dice: menos mal que yo tenía leucemia que si llego a tener cáncer tú te mueres”.

“Al mío le da igual que le digas que tiene leucemia que le digas que tiene anginas. Él en aquel momento tenía cinco años y lo llevó estupendamente.” (Grupo de cuidadoras)

“El mío, en teoría, no sabe nada. Según la psicóloga, lo sabe pero no quiere decirlo.” (Grupo de cuidadoras)

La doctora Ana M^a Álvarez, tras más de treinta años de experiencia en el servicio de oncología pediátrica del hospital Virgen del Rocío de Sevilla afirma que los niños desde edades muy tempranas tienen gran facilidad para captar los miedos y las angustias de los adultos e incorporarlos a su vida (Cotta, 2004: 25).

Se dan cuenta de la gravedad de su enfermedad aunque a veces no expresan sus inquietudes. Esto en los niños mayores y adolescentes, hace que se aíslen y vivan en un mundo aparte, con su soledad y sus temores.

4.2. - Rechazo a la enfermedad y a la palabra cáncer.

Aunque las cifras de curación van mejorando de forma continua, esto no ha calado en la población de forma suficiente y sigue existiendo un sentimiento de relación estrecha entre cáncer y muerte. Además, esta enfermedad es reconocida, por llevar implícito un gran sufrimiento, procedente del tratamiento, que no deja de ser largo y complicado de afrontar. Lo que hace que sea muy difícil aceptar la enfermedad por parte de la familia y del propio niño.

Este pensar en el cáncer como una sentencia de muerte, justifica que exista rechazo hacia el médico que realiza el diagnóstico, hacia la psicóloga de la AECC por lleva estas siglas en su bata, y hacia las palabras cáncer o leucemia, que incluso aunque haya pasado tiempo les cuesta a las cuidadoras pronunciar.

“Sí, que lo rechazas porque significa... era aceptar el que a tu hijo lo tenía que tratar el que era especialista en esto”...

(Grupo de cuidadoras)

“[...] a los seis meses descubrieron que era lo otro y me lo estuvieron tratando de artritis”

(Mamá de Álvaro)

”A mí me pasó con la psicóloga, que sentía rechazo... Ah!, Venía con la bata, psicóloga de la Asociación del Cáncer, y yo... Venía la pobre todos los días a vernos. Yo ni puñetero caso, es que no quería verla, no quería hablar con ella, no quería, no quería. Y es lo que tú dices, el no aceptar que... bueno está el niño allí, le están poniendo el tratamiento pero que no venga nadie a decirme más.”

(Grupo de cuidadoras)

No sólo les cuesta pronunciar la palabra cáncer a las madres o familiares de los enfermos, también es complejo para los profesionales. Socialmente tratamos de ignorar el cáncer poniendo distancia y tanto en los medios de comunicación, como cuando alguna persona conocida muere de cáncer o es diagnosticada de esta enfermedad, normalmente se dice que ha muerto de una terrible y larga enfermedad o que se encuentra en el hospital debido a una grave y penosa enfermedad. A lo sumo decimos que está muy mal, que le están poniendo quimioterapia, o está ingresado en oncología, para hacer referencia a la gravedad de la situación y diagnóstico. Dejamos sin nombrar la palabra cáncer, al que una parte de la población sigue viendo como una enfermedad sin solución. De hecho la palabra cáncer la usamos de forma habitual como metáfora para lo temible o deplorable.

También a los profesionales nos cuesta nombrarlo y rara vez en la práctica sanitaria médicos y enfermeras mencionan la palabra cáncer. Esto, lo confirma Albert Jovell expresando: *“a los médicos nos gusta más llamarlo de otras maneras como linfoma, carcinoma, neoplasia, tumor, sarcoma u otras denominaciones.”* (Jovell, 2005).

4.3.- Hospitalización.

Si vamos a cualquier unidad de pediatría de un hospital, podemos comprobar que estas son totalmente diferentes al resto. Hay más ruidos, más movimiento, más vida, más luz y color en los pasillos y habitaciones, más mujeres; la mayoría de la gente que se mueve por ellas es más joven, la enfermedad convive con llantos y preocupación, de pequeños y mayores, a la vez que con risas y alegrías de niños. Este es también el ambiente que hay en las unidades donde están ingresados los niños que necesitan tratamiento oncológico.

4.3.1.- Repercusiones en los más pequeños.

La primera hospitalización con motivo de la enfermedad oncológica que presenta, suele ir paralela al diagnóstico. Desde estos momentos la vida del niño cambia bruscamente, debido, por un lado, a la separación de su entorno familiar y la interrupción de sus actividades diarias, y por otro, por todo lo relacionado con los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. El niño echa en falta su casa, su habitación, su cama, sus hermanos, sus amigos. Le produce temor todo lo desconocido, las pruebas, el tratamiento y si es pequeño sólo el hecho de estar en el hospital es motivo de intranquilidad y malestar. Así lo expresan las madres:

“[...] al principio, por ser muy pequeñillo. Tenía un miedo muy grande.” (Grupo de cuidadoras)

“[...] lo pasan mal, porque es llegar al hospital y les da ansiedad, por lo menos a la mía.” (Grupo de cuidadoras)

“Los primeros días estaba muy llorosa y empezó a hacerse pipi en la cama por la noche... Ya estamos algo mejor.” (Mamá de Lucía)

Cualquier enfermedad con cierto grado de complicación y la hospitalización, son motivos de regresión de logros ya alcanzados y frecuentes de observar en los niños

pequeños. Esto es conocido y así está descrito en la literatura tradicional de Enfermería Infantil (Teung, 1986; Whaley, 2002).

El padre de Elvira, de 18 meses, nos señalaba como durante su primer ingreso que duró 75 días, su hija que había empezado a andar cuando tenía un año, dejó de hacerlo, volviendo a andar otra vez a los dos meses.

Además de estos cambios en las habilidades ya adquiridas por el niño, consecuentes a la hospitalización y los procedimientos, se presentan otras dificultades específicas propias de la edad y del tratamiento citostático.

“Ha sido un proceso muy duro, sobre todo el primer mes... porque un niño que llega, que es un bebé. Pues hay que quitarle el pañal, porque no puede tener retenido el pipí cuando está eliminando la quimioterapia. Hay que quitarle el chupe, porque eso es un foco de infección... se pasa mal.” (Grupo de cuidadoras)

4.3.2 - Vivencias con los procedimientos.

Son experiencias muy negativas, tanto para el niño como para la cuidadora, las múltiples punciones para extracciones sanguíneas, siendo especialmente temidas las punciones lumbares. Cuando el niño va a comenzar con la quimioterapia, una de las primeras intervenciones que se le suele hacer, es ponerle un dispositivo subcutáneo o reservorio (Port-a-Cath), que proporciona un acceso venoso permanente, facilitándose así tanto la extracción de muestras de sangre como la administración de medicación, nutrientes o productos sanguíneos. Su colocación, reduce las molestias asociadas a las punciones repetidas o la incomodidad de un catéter externo.

“A mí es que me habían pinchado tanto que no tenía venas, así que me tuvieron que poner el catéter.” (Grupo de niños)

Este acceso venoso, suele estar operativo hasta la finalización de la quimioterapia, llevando colocado el niño este reservorio uno, dos años o más, por si lo vuelve a precisar. Al ser subcutáneo está perfectamente integrado en la piel del niño y puede llevar una vida diaria normal, sin afectarle en ninguna de sus actividades. A veces ha sido necesario cambiarlo debido a una infección o cualquier otra dificultad principalmente relacionada con la manipulación hospitalaria y el estado inmunológico del enfermo. Se coloca en quirófano bajo anestesia general, cuando se va a iniciar el tratamiento. Este procedimiento, va a ser otro momento de preocupación y malestar para los padres y para el niño.

Así, en los primeros días, surgen dificultades por la gran cantidad de pruebas que requieren, numerosos pinchazos a los que se une el dolor de la cirugía, (biopsia o implantación del reservorio o catéter), seguido de los primeros efectos del tratamiento.

“[...] pues el estar continuamente haciéndole pruebas... eso ella pues empieza ya un poco a ponerse más huraña, empieza en la casa a preguntar por qué, por qué tantas pruebas.” (Mamá de Silvia)

Otros momentos de temor y sufrimiento son los relacionados con las punciones. Estas se les hacen en la cresta ilíaca, en el esternón o a nivel lumbar, bien para efectuar una biopsia o para administrar algún fármaco del tratamiento antineoplásico establecido. Se realizan con cierta frecuencia, dependiendo del caso, puede ser una vez al mes, durante todo el período de tratamiento.

“[...] cuando me hacían las punciones lo vomitaba todo, no podía casi ni comer.” (David, 11 años)

“[...] los pinchazos, también las intratecales han sido... nosotros con eso también hemos pasado mucho.” (Mamá de David)

Estas técnicas se llevaban a cabo en la sala de curas y desde hace algo más de 1 año se realizan en la Unidad de Cuidados Intensivos, siempre bajo sedación analgésica. La habitación del niño es respetada como un lugar seguro para él y se intenta no realizar en ella ningún procedimiento doloroso.

Para la cuidadora, las experiencias con los procedimientos no dejan en ningún momento de ser duras y angustiosas. A las alteraciones que se van originando en sus vidas, se añaden preocupaciones continuas por el estado de salud de su hijo, por las pruebas diagnósticas que le realizan y por los cambios que se van produciendo en el niño, debidos al tratamiento.

“Yo más de una vez me he tenido que salir y ahí mismo en el pasillo en los servicios, me he tenido que hinchar de llorar y cuándo ya me he calmado, otra vez me he vuelto a meter en la habitación con una sonrisa de oreja a oreja... Te da una impotencia de ver como se te va consumiendo el niño día a día y que no puedes hacer nada y claro delante de él tampoco puedes demostrar lo que tienes encima.”

(Mamá de David)

“[...] me preocupó mucho un TAC de abdomen y de tórax porque yo realmente, cuando le hacen eso pues yo pensé que ellos habían detectado algún tipo de metástasis; algo, bueno, yo allí, en ese momento sí es verdad que yo pensé morirme.”

(Mamá de Silvia)

“Estuve un mes con mi hijo metida en la burbuja⁶...Yo lo pasé fatal porque me tuve que quitar de fumar y no me podía quedar dormida, y no podías salir y dormías en un sillón, un mes... ¡hombre!, lo pasé fatal. Luego, al niño, pues no le gustaban las comidas...”

(Grupo de cuidadoras)

4.3.3.- Tiempo de Hospitalización.

Esta primera hospitalización suele ser larga, puede variar, dependiendo del diagnóstico del niño, desde 1 semana hasta 3 ó 4, o varios meses. Tras el primer alta van a estar unos días en su domicilio, en ocasiones algo menos de una semana y vuelta a

⁶ Habitación de aislamiento donde permanecía tras haberle realizado a su hijo un trasplante de médula ósea en el Hospital Reina Sofía de Córdoba.

ingresar. Si todo va bien, a partir de ese momento, van a seguir ingresos en el hospital de uno o varios días, cada semana o cada quince días. Otras veces vienen un día a la semana, por la mañana, sólo para tratamiento y se vuelven a ir, permaneciendo en el hospital sólo unas horas. Todo depende del tipo de cáncer y del tratamiento que precise administrar.

Podemos afirmar que en nuestro medio cada niño acompañado de su madre, y en ocasiones también del padre, viven largas estancias en el hospital y realizan múltiples y frecuentes visitas a este, a lo largo de diversos períodos de tiempo, que van desde seis meses a un año, prolongándose este tiempo si surgen dificultades.

Tanto niños como mayores viven las hospitalizaciones como largas y pesadas y lo expresan así:

“Pues a lo mejor estaba una semana en mi casa y volvía así. Estaba una semana, volvía así, dando vueltas.” (Grupo de niños)

“Yo podía salir también... me daban permiso los fines de semana pero a lo mejor me iba el viernes y el viernes por la noche tenía que volver por las defensas.” (Grupo de adolescentes)

“[...] la primera vez vinimos el 14 de Marzo, a los 42 días nos fuimos una semana a la casa..., nos parecieron las mejores vacaciones del mundo (se ríe).” (Mamá de Lucía)

Ángeles, madre de Lucía, ha hecho con folios un calendario para los meses de Marzo, Abril y Mayo. Tiene los 3 folios pegados en la puerta del armario y va tachando cada día que pasa. El tiempo dice que se le hace eterno y de esta forma además de conocer el día del mes y de la semana, el ir rayando cada día terminado, le ayuda al pensar que queda un día menos de enfermedad.

Lucía, de 3 años, debe permanecer las 24 horas en la habitación por indicación médica y su madre se pasa todo el día con ella, inventando continuamente que hacer y como distraerla durante algún tiempo. Puzzles, fichas de dominó con figuras de

animales, ceras y rotuladores de colores, cuentos, macarrones y otros trozos diferentes de pasta alimentaria que colorean para hacer collares y pulseras; son algunos de los objetos que utilizan para los entretenimientos que ocupan esas largas horas. En estos días están decorando una camiseta blanca de algodón que le ha traído su padre. En ella están incorporando al pato Lucas, con una plantilla y pinturas especiales para tejidos, que les ha dejado la maestra. Esta familia vive en un pueblo de la provincia de Almería. Ángeles está sola con su hija toda la semana, hasta el sábado por la tarde que viene el marido y algún familiar más. Solo entonces ella aprovecha para salir un poco, pasear por los alrededores y despejarse.

Esta experiencia era bastante común en las madres de niños pequeños. En cambio, si el domicilio estaba más cercano al hospital, la soledad era menor, el cuidado del hijo podía estar algo más compartido, pudiendo venir algún familiar de vez en cuando y quedarse con el niño, si el estado inmunológico o anímico lo permitía.

“Se volvía muy agresivo, muy posesivo, quería que estuviera continuamente al lado de él... Siendo mayor como era (tiene 4 años)... yo no podía salir a ningún lado porque se sentía... Estaba su padre o su abuela... ¡¡no!! Él quería que estuviera yo.” (Mamá de Álvaro)

Si surgen recidivas, nuevos tumores o cualquier otra complicación, las temporadas en el hospital van a ser más largas; incluso permaneciendo en él hasta cerca de un año, de forma continua, en situaciones de enfermedad terminal.

“[...] estuve unos cinco años más o meno. Bueno lo tengo desde los cuatro y salí de allí más o menos pues a los siete y medio o por ahí... a los nueve y medio ya empecé a ponerme bien.” (Grupo de niños)

“[...] 10 meses y prácticamente viviendo en el hospital.”

(Mamá de Sara)

4.3.4.- Experiencias cercanas a la muerte de los niños.

Coincidiendo con el tiempo de este estudio, Alfonso de 6 años, Sara de 12 y Cristina de 7, han pasado por la fase terminal de la enfermedad, a consecuencia de tumores como neuroblastoma, o del sistema nervioso central, metástasis y nuevos tumores. Los tres murieron tras varios años, en dos casos, y casi un año entero en otro, de enfermedad y tratamiento, terminando con cuidados paliativos en el último período de la vida.

“Yo me quedo admirada muchas veces, porque fíjate que no puede andar y que no ve bien y no patalea, es incomprensible, desde luego siempre ha sido una niña muy buena..., muchas veces pienso, si no se le va a quitar y va a seguir un deterioro constante ojala acabara ya. No quiero que sufra bajo ninguna circunstancia, es que no quiero, no quiero que se de cuenta de nada.” (Mamá de Sara)

Cuando entrábamos a la habitación para visitar a Sara, nos encontrábamos con una niña semidormida la mayor parte del día. Tenía tratamiento continuo para el dolor y las convulsiones. A esta madre se le realizó una entrevista semiestructurada, con importantes y conmovedoras aportaciones para este estudio.

A las madres de Alfonso y Cristina se intentó entrevistar, pero no se encontró el momento oportuno. Cuando íbamos a la unidad, con ellas hablábamos, en sus habitaciones, sobre como habían pasado la mañana o la noche, si había algún ligero cambio en el estado de salud, o nos contaban algún detalle de cómo estaba la familia; no había ánimos para nada más.

En las tres situaciones las estancias hospitalarias fueron largas. La compañía de la familia era continua. El padre de Sara había dejado el trabajo y permanecía todo el día con ellas. Los otros padres permanecían largos periodos de tiempo cada día. También era habitual la visita de hermanos y abuelos.

Juguetes, muñecos de peluche y dibujos por las paredes, hechos en folios hacía unos meses por los niños, completaban la decoración de sus habitaciones. Estas, estaban siempre más llenas que las de los otros niños, no solo de personas, también de objetos personales que se habían ido reuniendo con el tiempo. De forma instintiva se había intentado trasladar un trozo del hogar al hospital, pretendiendo de esta forma hacer algo más amable algunos momentos de esos días. En estas habitaciones estaba siempre rondando la tristeza, el dolor, la pena, el cansancio, la preocupación continua para que la niña o el niño estuvieran tranquilos, y también la esperanza, que volvía a aparecer ante el más mínimo cambio que veían como positivo para el estado de salud.

Alberto murió a los pocos días de comenzar este estudio, cuando estaba ya en sus últimos momentos, la familia los padres decidieron irse con su familia, a su pueblo para despedirse allí, en su casa.

Sara murió en el hospital, en la habitación en la que había estado viviendo los últimos meses, junto a su padre y su madre. Fue una muerte tranquila, esperada y liberadora de sufrimiento para todos. Experiencias así son descritas por profesionales que lo han presenciado y por madres que han vivido la muerte de un hijo (Kübler-Ross, 1996; Arauzo, 2000).

Con Cristina y su familia, tuvimos relación al año siguiente, en 2005, coincidiendo con el final del período de observación de este estudio. Era una niña conocida en la unidad, había tenido una recidiva después de estar 3 años sin necesitar tratamiento. En esta ocasión era una metástasis la causa de su nueva hospitalización. Sus padres lo habían intentado todo para salvar a su hija. Hacía unos meses que la madre había dado a luz a un nuevo hijo. Al final del embarazo la madre y la niña habían estado una vez más hospitalizadas al empeorar la salud de la niña. En el momento del parto se fue la madre para Málaga, quedándose su hija en el hospital en Granada, porque allí le daban garantías de poder guardar el cordón umbilical del hermano que iba a nacer y utilizarlo cuando se pudiera realizar un trasplante a Cristina. Apenas pasan unos días del parto y la madre vuelve al hospital para quedarse nuevamente con la hija enferma, dejando al recién nacido al cuidado de las dos abuelas.

Una imagen habitual al entrar a la habitación de Cristina era ver a la madre moviéndose por la habitación, para atendernos ante nuestra presencia o haciendo alguna actividad para la niña. El padre permanecía sentado al lado de su hija con la mano cogida y pendiente todo el tiempo de ella.

Durante los últimos días de nuestra estancia en la unidad, se ve a los padres más decaídos, los dos están con la mirada triste y la madre con los ojos hinchados y hundidos. La niña algo inexpresiva, y bajo los efectos de la analgesia, apenas si puede abrir los ojos, por lo edematosos que están. En ese ambiente, se respiraba abatimiento y preocupación.

En estas fechas, de situación terminal de la enfermedad, Cristina va a radioterapia, para paliar de alguna forma el avance de la enfermedad y de sus síntomas. Para ir a estas sesiones, se traslada todos los días en silla de ruedas y pasea por los pasillos del hospital, acompañada siempre por su madre y por un celador o una auxiliar de enfermería. Raro es el día que no va triste y muy enfadada.

Sólo la visita de los payasos o de la doctora Sapofrita⁷, da un aire de desenfadado en el entorno y hace que les cambie a todos la cara. Cada martes a las seis de la tarde es el momento de la grata visita. Esta especial doctora, le cuenta nuevas versiones de cuentos como el de “caperucita” y sopla globos, los cuales de forma casi inmediata, se convierten en figuras de posible animación. Siempre el juego puede ser útil y puede dar alivio aunque la muerte esté cerca.

La diversión y el juego forman parte de la vida de los niños, esta demostrada su utilidad en oncología ante procedimientos dolorosos, como las punciones venosas o de médula ósea, para prevenir la ansiedad, calmarlos y ayudar a padres y niños en el control de la realidad (Favara-Scascoco et al, 2001).

⁷ La doctora Sapofrita es muy querida por los niños. Va a las unidades de hospitalización pediátricas, del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, todos los martes por la tarde. Perteneció a la Fundación Theodora, fundada en el Cantón de Vaud (Suiza), en 1993. Su misión es aliviar el sufrimiento de los niños hospitalizados a través de la risa. Organiza para ello visitas semanales de artistas profesionales, los Doctores Sonrisa, quienes dedican su tiempo y atención a los niños hospitalizados. Actualmente trabaja en diez hospitales españoles de Madrid, Toledo, Málaga, Granada, La Coruña, Santiago de Compostela y Vigo, visitando a más de 30.000 niños hospitalizados y a sus familias, cada año.

Como se refleja en los estudios de Kübler-Ross (1996) y de Gómez Sancho (1998), los niños hablan de sus enfermedades, de sus temores de su muerte, siempre que se los adultos les permitan expresarse. Nos cuentan toda su verdad y lo hacen en un lenguaje tan sencillo que a veces se hace difícil para el adulto: algunas palabras y frases, sus expresiones corporales, sus miradas, sus dibujos.

Un día de los de nuestra visita, nos comenta una enfermera que Cristina ha dicho que se quiere ir al cielo con su abuelo, ya no quiere esperar más, está cansada de enfermedad. Aunque sus palabras podían estar sobradamente justificadas, no se esperaban y resultaron bastante impactantes para todos los adultos presentes, produciendo sentimientos de tristeza, impotencia y de no saber que decir. En el estudio realizado por Papadatou et al (2001) se muestran dificultades de este tipo, existiendo en las enfermeras limitaciones para su comunicación con el niño y la familia durante la fase terminal de la enfermedad.

Como nos recuerda Ramón Bayés, en la proximidad de la muerte, o cuando atravesamos momentos inevitables de nuestra existencia especialmente duros, la comunicación emocional a través del contacto físico, puede ser más directa, honesta y eficaz que la que puede transmitirse a través de las palabras. Se trata además de un lenguaje universal, común a todos los seres humanos, que afortunadamente no tiene etnia, ni color, ni religión, ni bandera, ni patria (Bayés 2001: 77).

Cristina murió en el hospital ese verano, sólo habían pasado unas semanas desde que se terminara este estudio y de que hubieran ocurrido estos hechos.

También durante el tiempo de esta investigación han muerto dos niños más: María de 2 y Andrés de 4 años, pero para ellos fue de forma más repentina. En niños con leucemia a veces se presentan serias complicaciones insalvables y con muy poco tiempo para poder reaccionar ante la gravedad existente y ante la muerte inminente. Estos niños han muerto en la Unidad de Cuidados Intensivos, donde fueron trasladados al empeorar su estado de salud.

En los últimos años la tasa de curación de la Leucemia Linfoblástica Aguda infantil (que es la más común) se acerca al 80% de los casos. Cuando esto no ocurre se debe principalmente a factores de riesgo de una urgencia vital como septicemia, insuficiencia renal o respiratoria entre otras posibles complicaciones (Pérez y González, 2002: 798).

Cuando un niño muere en el hospital, además de la aflicción propia de la familia, todas las personas cercanas están afectadas, también las madres y los padres de otros niños y los profesionales están conmovidos y tristes. Hemos visto como las lágrimas están presentes también en ellos, no se sabe que decir. Probablemente no hay que decir nada, solo estar allí y acompañar, porque no hay nada que pueda consolar o reanimar ante la muerte de un hijo, del niño enfermo al que se estaba cuidando hasta esos momentos.

4.4. - Efectos del tratamiento.

Una madre nos decía:

”Cáncer no es igual a muerte, pero si es igual a mucho sufrimiento.”

Como afirma Susan Sontang (1996: 130) el que la enfermedad sea mortal no basta para provocar horror, las enfermedades más aterradoras son las que parecen no sólo letales sino deshumanizadoras, en un sentido literal, las que transforman el cuerpo en algo alienante como puede ser en el cáncer.

Durante el tratamiento, se producen numerosos cambios en los niños siendo muy frecuentes las variaciones en los gustos por las comidas, la anorexia, los cambios de humor, las nauseas, los vómitos, la diarrea, el decaimiento, la fatiga y la caída del pelo. Todos ellos son signos y síntomas que aparecen de forma muy temprana con los primeros ciclos de quimioterapia y le van a acompañar, durante todo el tiempo que dura el tratamiento, unas veces de forma más intensa y otras de forma más liviana y llevadera.

“Un niño muy activo y notaba que cambió de la noche a la mañana, que no podía... Luego los efectos del tratamiento, tanto vómitos como llagas en la boca, todo lo que conlleva eso. Pues es un cambio de la noche a la mañana.”
(Grupo de cuidadoras)

“[...] dejó de comer, le dolía todo el cuerpo, no podía andar.”
(Mamá de Sara)

“[...] lo que más nos preocupaba a todos era que se nos cayese el pelo y perder la fuerza física.”
(Grupo de niños)

Son efectos esperados y que hay que pasar para poder superar al cáncer. Se diferencian claramente como consecuentes al invasivo tratamiento y necesarios para la curación. Para su prevención se les administra tratamiento específico, pero no llegan a desaparecer. En algunos niños mayores, de 12 y 13 años, hemos visto como el sólo hecho de entrar en la habitación, y ver los preparativos del tratamiento, ya empiezan con las náuseas. Es llegar a su cuarto y piden la palangana y la entremetida para tenerla cerca y estar preparados ante los posibles vómitos que ya prevén. Esto no ocurre en los pequeños de 3 y 4 años donde hemos visto presentarse estos síntomas con menos frecuencia, al no ser tan conscientes de las consecuencias del tratamiento y de la enfermedad que tienen.

El malestar continuo, la incertidumbre, el desconocimiento, el descontrol, lo inexplicable también para los niños de la situación, hace que tengan cambios de humor. Se encuentran tristes y sobrepasados por la situación que están viviendo. Hemos observado como están callados, expectantes ante todo lo relacionado con su tratamiento, pero sin interés en relacionarse con las personas que en un momento determinado entran en su habitación.

La madre de Silvia de 11 años, que está comenzando su tratamiento con quimioterapia, nos comentaba estos efectos en su hija:

“[...] la niña se ha vuelto...pues muy reservada, y se ha vuelto agresiva hasta rayar algunas veces la mala educación, que eso ella no lo hizo nunca.”

4.4.1.- Dificultades con la comida.

Al comenzar la entrevista de grupo y preguntarles a niños y adolescentes por lo que recordaban de la enfermedad, nos llamó bastante la atención, que tanto un grupo como el otro, destacaran, como algo muy prioritarios para ellos, los problemas de la alimentación y la comida, y comenzaran la entrevista por este tema. Aportaciones todas bastante similares, en el sentido de presentar frecuentes náuseas, principalmente con el olor de la comida del hospital, y comer lo que querían de una forma antojadiza. Algo que hemos ido entendiendo con las conversaciones con las madres y con la permanencia en el hospital y observación del día a día.

Durante la etapa de tratamiento, la vida del niño gira alrededor de los ciclos de quimioterapia y de los resultados del examen hematológico. La quimioterapia les produce anemia, leucopenia y disminución de las plaquetas, además de las náuseas, vómitos, diarrea, y otros efectos anteriormente comentados. Para evitar la mayoría de estos problemas existen fármacos, que se le han administrado a los niños, y que suelen dar buenos resultados, pero a veces no todo lo buenos que se necesita para poder continuar con una nueva dosis de quimioterapia. Esto supone aplazarla una semana más o varios días, continuar con la medicación prescrita y volver a realizar el examen hematológico.

Los padres viven pendientes de esta situación, cualquier aplazamiento, lo sienten como un posible retraso en su curación y además se encuentran ante un niño o una niña muy enfermos, que no quiere comer y que nada le apetece. La madre, lo intenta una y otra vez, está muy pendiente todo el día de la alimentación de su hijo, siendo difícil lograr el objetivo.

Las enfermeras, auxiliares, y todas las personas que en un momento determinado son partícipes de la escena, insisten a la madre sobre la necesidad de que el niño se alimente lo mejor posible para así mejorar su estado físico. Le vuelven a decir al niño que coma y ante el afán de que ingieran algo, intentan ver que es lo que le puede apetecer, para conseguirlo de la forma que sea. Se pide el alimento a la cocina del hospital, se va a la calle a comprarlo, se llama a familiares para que lo traigan cuando vengan, todo con el afán de conseguir lo que el niño quiere o puede comer.

“Es que no hay forma de que coman nada.”

(Grupo de cuidadoras)

“Si daban a elegir lo que tú quisieras pero luego ya te traían la comida y abrías la bandeja y ya te daban ganas de vomitar y no podías ni olerla.”

(Grupo de adolescentes)

“Ya ahí se le quitó las ganas de comer totalmente con ese... el olor, en cuanto entraban con la comida ya no podía... me iba yo a la ventana porque destapaba la bandeja y devolvía.”

(Mamá de María)

“Yo siempre comía chorizo y queso o sopa de maimones.”

(Grupo de niños)

“[...] el padre se traía jamón, le dio por comer jamón; también desde primera hora le dio por las magdalenas.”

(Mamá de Álvaro)

“Es aún ahora si llega por la planta y es la hora de la comida y dice, ¡vámonos que huele a comida!”

(Grupo de cuidadoras)

Durante la enfermedad los niños y sus familias conviven con los síntomas como parte integrante de la enfermedad y no esperan que estos desaparezcan totalmente. Saben que van acompañando al tratamiento y los aceptan como algo que hay que pasar para la curación. Así las náuseas e incluso el dolor como algunos de los más frecuentes les acompañan en el día a día.

Los conocimientos y creencias asociados al tratamiento del cáncer, existentes en la población, hace que ciertos síntomas como las náuseas y los vómitos, sean difíciles de combatir, con fármacos. Son deducciones que podemos realizar a partir de nuestras vivencias con niños y cuidadoras y que se reflejan también en los estudios de Woodgate y Degner (2003) y Woodgate (2006).

4.4.2.- El dolor.

Tanto niños como adolescentes, lo que más temen es al dolor producido por los pinchazos de aguja y las punciones lumbares, así nos lo hacen ver en todas las entrevistas realizadas.

“Me pinchaban por todas partes: en el brazo y cinco veces en la columna.” (Grupo de niños)

La mayoría de los niños temen extremadamente a las inyecciones y si comunicar que tienen dolor implica otro “pinchazo” prefieren continuar con el dolor antes que someterse a este método para su alivio.

En los niños con cáncer, esto es reconocido así por otros autores (Salas et al, 2004: 5), expresan como el dolor asociado a los procedimientos médicos es generalizado y frecuente, además de ser la experiencia más desagradable y temida.

La madre de Silvia al preguntarle una mañana por como habían pasado la noche nos dijo que mal; habían dormido poco debido al dolor que tenía su hija en el pie. Al detallarnos la situación, nos informó que le habían puesto a las nueve de la noche su analgesia como los otros días, al seguir el dolor le repitieron la dosis a las doce, pero le duró poco el efecto. Ella no dijo nada al pensar que no se le podría poner más medicación hasta la mañana siguiente.

Al igual que ocurre con las náuseas o los vómitos, el dolor, también es un síntoma esperado, son significados que a veces se le otorga al cáncer o a su tratamiento.

Estos significados como dice Sontag (1996: 100) inhiben a las personas impidiéndoles buscar tratamiento a tiempo o hacer el esfuerzo necesario para conseguir un tratamiento competente.

En base a lo observado con estos niños y a la experiencia previa, podemos afirmar que las madres y los niños necesitan saber que no hay necesidad de pasar dolor, que siempre puede existir algún fármaco para su alivio y que pueden ser administrados en cualquier momento. Las enfermeras previenen el dolor de las punciones con crema anestésica, aplican la analgesia prescrita por el médico, pero no todas realizan un seguimiento efectivo a ese dolor, evaluándolo, comprobando la eficacia de los fármacos, informando de la incapacidad de ese fármaco para la supresión del dolor y adoptando también otras medidas complementarias eficaces de alivio, que deben ser integradas en los planes de cuidados del niño enfermo, junto con la valoración del dolor y anotación de la eficacia obtenida con la analgesia.

La tan extendida y poco afortunada frase “analgésicos si dolor”, implica que en múltiples ocasiones, la analgesia está bajo el criterio individual de cada enfermera, interpretando en algunas ocasiones “tan poco como sea posible”. Los estudios de Eland, en 1990, pusieron de manifiesto la escasez de analgésicos administrados a los niños en situaciones potencialmente dolorosas y la enorme disparidad en la administración de analgésicos a adultos y niños en situaciones similares. Las dos razones citadas con más frecuencia para ello eran:

- El niño pequeño no siente dolor.
- Los narcóticos tienen un gran riesgo, ya que deprimen la respiración y causan adicción.

La primera razón no resulta válida si se valora apropiadamente el dolor y se cree al paciente, mientras que la segunda es un temor injustificado. Incluso cuando los pacientes requieren dosis crecientes de un fármaco que superan las recomendadas, son relativamente escasos los efectos adversos y siempre hay una dosis que puede continuar aliviando el dolor.

Siendo el dolor un síntoma al que cada vez se le presta mayor atención en pediatría y de forma especial en oncología, Collins et al, (2002: 13) encontraron que casi un tercio de los niños con edades entre los 7 y 12 años habían tenido dolor en las últimas 48 horas, y que era causante de un alto grado de estrés en los niños con cáncer estudiados.

Además de tratar el dolor, es fundamental su prevención. Se puede predecir al conocer el tumor y el tipo de tratamiento que se va a administrar. Algunos ejemplos de este tipo de dolor son: incisiones quirúrgicas, mucositis, neuropatías (secundarias a irradiación y administración de quimioterapia), infecciones, dermatitis o necrosis cutánea secundaria a irradiación o extravasación de agentes quimioterapéuticos, cambios óseos inducidos por corticosteroides, jaqueca prolongada posterior a punciones lumbares y gastritis debida a vómitos o daño de las mucosidades inducido por administración de medicación (Salas et al, 2004: 234).

4.4.3.- La caída del pelo.

La caída del pelo también lo llevan mal los niños, especialmente los más mayores y las adolescentes, hasta el punto de ser un motivo más para el aislamiento y para sentirse con menos ánimo. A algunos niños mayores, les da vergüenza salir a la calle, no les gusta que la gente los mire, se sienten observados y distintos a los demás. Esto también les obstaculiza al incorporarse de nuevo al colegio, existiendo dificultades en la comunicación con los compañeros de clase, ya sea por el aspecto físico, o, por el miedo de los otros a lo desconocido.

Las pelucas aunque se usan con pacientes mayores, no son una solución para aplicar durante la infancia. En el caso de una de las niñas que le preocupaba mucho perder su pelo, se le compró una adaptada a las características del suyo propio. Al principio la utilizaba para ir a la calle y estaba muy contenta, después se fue acostumbrando a verse sin pelo y la usaba poco, cada vez le resultaba más incomoda y

pesada. Lo habitual en estos niños ha sido la utilización de gorras y pañuelos para la calle, estando en su casa y en el hospital normalmente sin nada en la cabeza.

“Mi hija tenía una melena larga, toda rizada y rubia, tu imagínate como estaría ella con su pelo y aunque le dimos un repaso y le pusimos una melenita corta pero de golpe y sopetón verse una niña con once años sin pelo...”
(Mamá de Sara)

“[...] me decían que se me iba a caer el pelo y a mí eso no me gustaba, estaba vomitando y estaba muy mal y tenía miedo...”
(Silvia, 11 años)

“[...] me encerraba en mi habitación cuando venía alguien, me daba vergüenza.”
(Grupo de adolescentes)

“Yo no salía a la calle a mí me daba vergüenza también.”
(Grupo de adolescentes)

4.4.4.- La neutropenia y el aislamiento.

El descenso de leucocitos tiene gran repercusión en sus vidas. Tanto en el hospital como en su domicilio, la necesidad de protección ante los microorganismos, motivado por la frecuente neutropenia que se presenta tras las administraciones de quimioterapia, les obliga a estar aislados. Esto les afecta profundamente en sus rutinas diarias, ya que el miedo a las infecciones hace que se establezca un aislamiento que se mantiene de forma prolongada, quedando sus necesidades de relación y aprendizaje totalmente reducidas.

“[...] lo que peor ha llevado ha sido lo de estar encerrado, sobre todo ya te digo porque es un niño muy activo, muy nervioso.”
(Mamá de Álvaro)

“Hombre la angustia de tener que estar en la habitación. Según sí estás bajo de las defensas no puedes ir a ningún lado... estabas como aislado del mundo.” (Grupo de adolescentes)

“Están todos los niños revueltos, y si hay algo... el tuyo es que no sale... vamos, a él lo aíslan aunque no tenga que estar aislado por si hay en la planta cualquier historia rara.” (Grupo de cuidadoras)

“[...] tienen que romper con su ambiente escolar y resulta que prácticamente no ven niños de su edad o en muy pocas ocasiones.” (Mamá de Sara)

Este aislamiento que se produce en el niño, es también para su cuidadora, llegando incluso a dificultar la relación con el resto de componentes de la familia. El círculo de relaciones es cada vez más estrecho, limitándolas, para unos y otros, no solo a nivel social, sino también restringe la convivencia entre hermanos y de padres con hijos. Durante las estancias hospitalarias, cuando hay niños pequeños en la familia, estos, se dejan al cuidado de hermanas o abuelas, manteniendo esta distancia, incluso cuando el niño vuelve al domicilio, por miedo a que se pueda contagiar de alguna enfermedad y en otros casos, también, por la angustia de vivir una nueva separación.

“[...] el tener otro hijo y estar yo..., vamos, yo lo paso fatal... Hay que tener en cuenta que me tiré un mes y pico sin ver a mi chico”..... (Grupo de cuidadoras)

“A mí él médico fue muy estricto en eso y yo al piso no iba nadie estábamos nosotros dos, ella y ya está.” (Mamá de Lucía, 3 años)

“Cuándo no podía estar con niños, eso es lo que no llevaba bien, no poder estar con sus primo. Él lo quiere mucho, tiene de su edad y eso es lo peor, los primos y el colegio.” (Mamá de Álvaro, 4 años)

4.4.5.- Cambios en la actividad física y en el estado anímico.

También como consecuencia del tratamiento para el cáncer y de efectos secundarios de este, como el cansancio, el poco movimiento y los largos períodos en cama, los niños se quedan sin fuerzas para realizar cualquier tipo de actividad. Incluso andar les cuesta trabajo. El hecho de no encontrarse bien físicamente les influye en el estado de ánimo siendo frecuentes la tristeza y el enfado.

“[...] te quedas sin fuerzas...que no podíamos jugar al fútbol ni nada de eso.” (Grupo de adolescentes)

“Yo... yo triste.” (Juan, 7 años)

“[...] nos dejaron irnos un par de días a la casa el día de Noche Buena y Navidad y me tuve que volver porque no, no estaba él en condiciones, no tenía ganas ni de abrir regalos.” (Mamá de David.)

Si a esto se une la cirugía, la recuperación que precisa, y en algunos caso sus efectos invalidantes, surgen sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad o incluso agresividad ante el desconocimiento, la pérdida de control y no entender lo que está pasando.

“[...] con los hermanos se ha vuelto muy intolerante, no tolera nada. El que la hermana se mueva le molesta, el que... cualquier cosa.” (Mamá de Silvia)

Hockenberry (2004: 132 y ss) ha demostrado que la fatiga derivada del cáncer es descrita como síntoma mental y físico, que los niños afectados se sienten tristes y enfadados, sufren cambios en sus actividades normales, y necesitan descansar o dormir más a menudo para aliviarlo.

En España, Salas et al (2004: 237), confirman las declaraciones de Woodgate y Degner (2003: 480) cuando especifican que la fatiga en Oncología Pediátrica es un síntoma poco investigado, añadiendo que esto puede ser debido a dos razones: a) la

ausencia de una definición apropiada de tal constructo tanto en niños y adolescentes oncológicos y b) la carencia de métodos para evaluarla.

En los últimos años, se han desarrollado y probado instrumentos de medida de la fatiga en niños oncológicos como las siguientes escalas: Childhood Fatigue Scale (CFS), Parent Fatigue Scale (PFS), Staff Fatigue Scale (SFS) (83) y Multidimensional Fatigue Scales del Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL. Instrumentos que no se han adaptado ni validado con población española (Salas et al, 2004: 237).

4.5.- Relación con los profesionales.

Tanto los niños como los padres conocen por su nombre a todos los profesionales que están en contacto con ellos, hablan de ellos de forma extraordinaria, destacando su apoyo continuo y su dedicación, lo que denota la buena y estrecha relación existente durante todo el transcurso de la enfermedad, que hace que las madres entrevistadas consideren casi como parte de su familia a los profesionales que los han estado atendiendo. No obstante también se presentan algunos momentos de desencuentro en relación con el trato dado, como veremos más adelante.

Al estar durante tanto tiempo en contacto día a día con los profesionales, se llega a establecer una gran relación donde la amistad y el cariño están con frecuencia presentes. En unas ocasiones por la implicación continua en su atención y en otras por el tipo de relación que mantenían con el niño o su madre.

“[...] la maestra en la sala de juegos es encantadora también... y el chico que viene con los ordenadores es como yo digo un pedazo de pan.”
(Madre de David)

“La limpiadora era un primor, todos los días le daba con la lejía y estaba pendiente de que todo estuviera bien limpio.”
(Mamá de Lucía)

“[...] las enfermeras... muy cariñosos, conmigo y con todos los niños.” (David, 11 años)

“[...] se paran a hablar con nosotros, saben de que tema hablar con nosotros.” (Grupo de niños)

“[...] no se me olvidará el día que el doctor X se plantó la papelera en la cabeza y una bolsa de plástico y una jeringuilla y a echar peleas por los pasillos, por las camas...” (Grupo de cuidadoras)

Junto a esta relación y trato amable, convive una relación de gran *dependencia*, del medio y de los profesionales, principalmente del médico que los atiende. Esta persona es la que controla qué hacer, cuándo y de que manera, y los padres se dejan guiar por su conocimiento sin apenas cuestionarse nada, ante el convencimiento de que está haciendo lo mejor para su hijo. Les explica lo que se va a hacer, y dan su consentimiento. Unas veces se enteran más y otras menos, pero si algo no entienden saben que, después van y le preguntan a las enfermeras, que al convivir más tiempo con ellas, tienen más oportunidades para hablar y un trato más cercano.

“[...] yo le digo lo que usted diga es lo que nosotros hacemos...” (Mamá de Álvaro)

“Considero que tengo cierta confianza con el médico, si tengo cualquier problema y la verdad pues sí, le pregunto. Además, se va de vacaciones y me echo a temblar.” (Mamá de David)

“El médico, él me ayudó a todo, a aceptar la enfermedad, a todo lo que pasó.” (Grupo de cuidadoras)

“Lo que no entendía del médico prefería preguntárselo a ellas y ellas me lo explicaban.” (Mamá de Lucía)

“Yo, por ejemplo cualquier cosa y voy para el hospital. Para todo hasta para unas décimas (de temperatura) voy.”

(Grupo de cuidadoras)

Estos profesionales que los atienden y que ellos conocen bien, son los que le aportan seguridad y confianza. La relación con ellos es bien valorada por las madres, tanto en el trato como por el apoyo recibido, son concientes de la calidad humana de la mayoría de los profesionales con los que han tenido contacto, y se sienten satisfechas con la atención recibida. Son muchas las vivencias relatadas en este sentido, de las que hemos entresacado algunos detalles:

“Yo ahora veo como nos han tratado humanamente. Mi hija no es un número,...es Silvia y como tal está identificada y desde que viene la conocen... Incluso, a mí... y cuando uno tiene este problema, pues se agradece.”

(Mamá de Silvia)

“Su doctora es una mujer que se preocupa que se vuelca, hace todo lo que está posible en sus manos.”

(Mamá de Sara)

“[...] nos miman. Pues nada más con una sonrisa con un lo que quieras,... si en algún momento te ha hecho falta algún tipo de desahogo y que te acojan.... eso es mucho. No hace falta más.”

(Mamá de Sara)

“En los momentos más determinantes ahí estaban, estaban ellos, y al cien por cien.”

(Grupo de cuidadoras)

“[...] la confianza, no solo es con el médico sino también con las enfermeras, con todo lo que es el equipo, porque ellos dicen que estos niños son niños de ellos”

(Grupo de cuidadoras)

“Con los críos, todo lo que querían, lo que les apetecía... Y con las madres también”

(Grupo de cuidadoras)

Con algunas personas, esta relación, va más allá de lo profesional, estableciéndose una amistad que llega a ser duradera y que, ante acontecimientos importantes para ellos como puede ser la participación de su hija en una obra de teatro en Navidad o la realización de la Primera Comuni3n, hace que vengan al hospital para hacer part3cipes de esto a los profesionales y agradecer la atenci3n y apoyo recibido.

“[...] las enfermeras muy bien, una me traía a mí tripas de salchich3n (se ríen).” (Grupo de ni3os)

“[...] esta auxiliar siempre que estaba ella, le traía de su casa la tortilla de patatas.....eso a mí no se me va a olvidar en la vida.” (Grupo de cuidadoras)

“Yo siempre que voy a Granada llego a verlas, se portaron muy bien conmigo.” (Grupo de adolescentes)

Los ni3os y sus madres, como hemos visto, se muestran muy satisfechos con la atenci3n recibida por parte del personal que les atiende, lo reconocen abiertamente y est3n agradecidos. Sin embargo, tambi3n existen algunas insatisfacciones en relaci3n al trato recibido, por determinadas personas, en momentos puntuales. Estos son algunos de los descontentos de ni3os y adolescentes:

“Había algunas enfermeras que les pedías algo y no te hacían ni caso.” (Grupo de ni3os)

“Hay una jefa allí... que tiene muy mal genio....” (Grupo de adolescentes)

Les decías que si podías coger un yogur y te decían no ni3o. Una vez me dijeron: tu ni3o es que te crees que esto es un bar. Si eso fue en la séptima.” (Grupo de ni3os)

En relaci3n al desencanto de las madres con los profesionales, ya se ha expresado al hablar de los momentos iniciales de la enfermedad y el diagnóstico.

Durante el tratamiento, el único disgusto de las madres está cuando se habla de forma más escueta y ellas desean más información. La madre de Álvaro de 4 años nos decía:

“[...] que sea médico también para los padres, no ser tan seco, llegar a reconocerlo y no decir sólo ¡va bien!, yo necesito algo más que va bien.”

En el estudio realizado por Domínguez et al (2007), los profesionales manifiestan tener dificultad en la comunicación con los pacientes y familiares, justificándolo principalmente, porque la gravedad del cáncer hace que sea una enfermedad difícil de asumir por el paciente, además de no poder siempre responder a sus expectativas.

4 6. - La familia.

Las experiencias vividas por las diferentes familias, son muy abundantes, obedeciendo a las circunstancias específicas de cada una, y al estado de salud del hijo.

Con las personas que más contacto hemos tenido, además de los niños y las madres, ha sido con algunos padres, y de forma más esporádica con abuelas y algunos hermanos mayores.

Salvo los niños muy pequeños, todos han pasado por sentimientos comunes de tristeza, impotencia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, emociones que han ido cambiando según ha ido avanzando el proceso de enfermedad del niño e intentaban ir adaptándose a la situación actual que tenían.

En las entrevistas realizadas, la madre de David, lo expresaba así:

“Estas enfermedades, son para toda la familia, afecta a todo el núcleo en general.”

También destacan el sufrimiento de las abuelas por la enfermedad del niño. Esto se hace mas visible cuando han mantenido una relación estrecha con la familia.

La madre de David trabajaba en una cafetería, y su abuela es la que cuidaba al niño desde pequeño.

“[...] ella ya te digo ha llorado. Ha pasado mucho y en la cara se le veía lo que estaba pasando. Yo creo que hasta peor que yo, porque por mi como hija y por el niño como nieto, ha pasado unos meses muy malos.”

Cuando la hospitalización se prolonga el hospital forma parte de su vida diaria y entre todos intentan trasladar allí parte del ambiente familiar. Es el lugar donde pueden estar juntos, donde se pueden ver.

4.6.1.- Los padres y los hermanos.

Los distintos miembros de la familia se implican y son partícipes del proceso de enfermedad, girando toda la vida familiar alrededor del niño enfermo, del cáncer, del tratamiento y del hospital. Lo que les hace imposible continuar con la misma vida que llevaban antes de la enfermedad.

Con los padres y los hermanos hemos tenido poca relación, la que se presentaba al coincidir por las visitas. Lo que conocemos de ellos es más a través de las declaraciones que nos han realizado los niños, los adolescentes y las cuidadoras en sus entrevistas.

De estas manifestaciones, deducimos que los niños enfermos son conscientes del sufrimiento de sus padres y de sus hermanos y ven cómo influye su enfermedad en las vidas de los otros. Saben que lo están pasando muy mal y nos lo dicen así:

“Muy tristes de que me hubiera pasado esto.” (Silvia, 11 años)

“A lo mejor no están tan bien como yo los veo. ¡Hombre! Estamos tristes, yo estoy triste y ellos también... porque... pero... no sé.”

(María, 11 años)

“Mi madre muy mal, mi hermano muy mal, podía estar estudiando y está trabajando por tonto. Mi hermano estaba trabajando en Suiza se tubo que venir a trabajar aquí en España. Y luego pues yo que sé, de venirse mi madre todas las semanas, porque estaba toda la semana allí conmigo, surgieron problemas con mi padre y todo eso.”...

(Grupo de adolescentes)

Si los hermanos son muy pequeños suelen estar ajenos a la nueva situación de generada por enfermedad. Si son ya capaces de comprender, se les debe informar de la mejor forma posible haciéndoles ver que es necesaria su colaboración. Los hermanos mayores suelen adoptar una actitud protectora sobre el paciente pero también notan que ellos pierden parte de la atención de sus padres (Moral et al, 2001; Arcos, 2005). Pueden surgir en los hermanos dificultades escolares o desequilibrios como trastornos del habla o regresión (Moral et al, 2001: 139), o sentir soledad y abandono (Spinetta et al 1999: 395).

Nosotros no hemos sido concedores de grandes dificultades en los hermanos de los niños estudiados. Las madres solo nos han referido algún retraso escolar y celos por parte de los más pequeños.

Con los hermanos mayores lo que se ha vivido ha sido colaboración y ayuda para las tareas escolares, para la distracción y juego y para descanso de la cuidadora.

Las madres también nos han expresado, las diferencias existentes en la forma de afrontar la enfermedad del hijo por parte de los padres. Algunos hombres llevan el sufrimiento de forma más oculta. El no querer hablar del tema o no expresar los sentimientos son algunas de las reacciones que ellas ven.

“[...] a él le ha afectado igual que a todos creo yo, pero lo está exteriorizando de una manera distinta. El evita mucho el hablar del tema conmigo, lo evita muchísimo.” (Mamá de Silvia)

“[...] enfrenta la enfermedad de la niña de una forma diferente a mí, a ver si me explico, si la doctora nos comenta algo acerca de la niña y nos dice una cosa buena y dos malas, él a su familia le cuenta solo la buena.” (Mamá de Sara)

“Mi marido..., pues los hombres no expresan tanto por fuera los sentimientos ¿no? pero también de hecho, él ... se ha quedado solo durante dos meses, ha perdido el hijo, ha perdido a la mujer, ha tenido que estar trabajando, es decir que la familia se abre.” (Mamá de David)

Esto no siempre ha sido así, también hay padres que ha hablado de la enfermedad de sus hijos, han expresado su pena, han llorado y ante determinados momentos de la enfermedad, ésta les ha sobrepasado y no han podido con ella.

“Yo estaba durmiendo y cuando despertaba mi padre lloraba.” (Grupo de niños)

“El padre se decayó mucho, cuándo se enteró, solo pensaba que mi niño se iba a morir, se iba a morir y yo venga decirle que no, que íbamos a salir... sí estaba más bajo, muy bajo, tuvo que dejar el trabajo para estar allí con nosotros, estaba muy mal.” (Mamá de Álvaro)

Algunos autores han estudiado las diferencias entre padres y madres al afrontar la enfermedad (Cornman 1993; Yeh, 2002), con resultados de niveles más altos de alteraciones psicológicas en las madres. También se ha comprobado que, en ambos, están más acusados los niveles de depresión y ansiedad en los 2 primeros meses de la enfermedad (Yeh, 2002: 601). En nuestro contexto cultural, sería necesario explorar

más este tema para conocer si existen diferencias como algunas de las que se reflejan en nuestro estudio.

4.6.2.- Repercusiones y cambios en la vida familiar.

Las visitas frecuentes al hospital y las ausencias del domicilio familiar del niño enfermo y sobretodo de la madre, afecta a todos los componentes de la familia.

La enfermedad cambia totalmente las rutinas y la forma de vida de las familias, influyendo no sólo en la unidad, relación y estado emocional de sus componentes, sino que también se va a resentir a nivel laboral y económico. Se presentan más gastos principalmente derivados de los desplazamientos y suele haber menos ingresos para hacer frente a la economía doméstica.

En estas enfermedades y habitualmente siempre que un niño está enfermo y requiere ser ingresado en el hospital, la madre abandona el trabajo remunerado. Pide vacaciones, permiso sin sueldo o arregla de cualquier otra forma la situación, difícilmente tienen que renunciar a este trabajo de forma definitiva.

Cuando el niño tiene cáncer las cuidadoras dejan su actividad laboral y dependiendo del tipo de contrato y de las facilidades que les dan, lo hacen de forma provisional o completa. En el mejor de los casos, la madre consigue una baja por depresión. También los padres, si pueden y no pelagra la economía familiar, dejan el trabajo de forma transitoria, en momentos clave y puntuales de la enfermedad.

“Pues de estar, se supone lo que es un ama de casa normal, bueno, yo trabajo ocasionalmente ¿no?, pero en tu casa, tu trabajo, a niño y niño, niño, hospital y niño. No existe marido, no existe casa, no existe nada. Nada, nada. De tener un trabajo, que te echan, que... bueno, un cambio de todo, hasta de forma de pensar. La escala de valores de lo que es... tú tienes tus propios pensamientos, tus ideas y las dejas a un

lado y ya no piensas igual, ni ves la vida igual.”

(Grupo de cuidadoras)

En las relaciones de pareja se ven los efectos, las prioridades cambian, la forma de ver la vida también y a veces esto es común en ambos y una más a los padres. En otras ocasiones da lugar a dificultades en la relación.

“Yo, en mi caso, muy afectada. No, es que mujer no hay, no existe mujer, sólo existe madre, mujer no existe. También cambian tus relaciones de pareja..., las relaciones de pareja... cero.”

(Grupo de cuidadoras)

“Dicen que esto une pero yo personalmente, pienso que no, que esto desune mucho. Y por ejemplo, en mi caso, teníamos unos cimientos muy fuertes pero se han tambaleado bastante”.

(Grupo de cuidadoras)

“Es algo muy personal. Nosotros hasta ahora van bien, nos hemos unido quizás más.”

Grupo de cuidadoras)

Existen algunos estudios que hablan de los distintos efectos del cáncer en la pareja, Swayer et al, (2000) refieren que no existen diferencias significativas entre los problemas presentados en los padres de niños diagnosticados de cáncer, en comparación con los padres de niños saludables.

Barreto et al (2000: 167), indican que las alteraciones que se producen en la familia suelen ser efectos de la adaptación a la nueva situación y cuando se presentan dificultades, ocurren como exacerbación de problemáticas anteriormente existentes.

4.6.3.- Apoyo a la cuidadora y colaboraciones en el cuidado.

La madre, como hemos visto, es la persona que se encarga principalmente del cuidado del enfermo. Cuando existen más hijos, aunque estén bien atendidos, siempre tiene una preocupación constante, sobre todo si son pequeños. De forma habitual otras mujeres de la familia son las que ayudan en el cuidado de estos, bien la madre o la hermana de la cuidadora.

“[...] porque no eres solo madre del hijo enfermo,... por ejemplo en mi caso de dos hijos más, uno con un año, que era un bebé .y yo me acuerdo que yo llegaba a verlo, iba a casa de mi hermana, y empezaba a andar y yo detrás. Y mi hermana ¡¡ pero chiquilla, déjalo, que no se cae que el niño ya anda !! Y eso me lo he perdido.”

(Grupo cuidadoras)

En el Hospital en la mayoría de las situaciones es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas, ingresada con él y lo viven como algo natural y consecuente con su papel de madre. También hemos observado como los padres en algunas ocasiones, comparten el cuidado o bien permanecen juntos, la mayor parte del tiempo, ofreciendo apoyo emocional, tan necesario cuando el estado de salud del hijo empeora.

“Yo en mi caso era la que llevaba el carro y tiraba de todo. Y tiras para adelante porque no te queda más remedio.”

(Grupo de cuidadoras)

“Las noches normalmente las pasaba mi marido, con la baja, quien se quedaba era él. ¡¡Era horrible!! Se quedaba con el niño en un sillón y yo me venía a descansar. Eran semanas enteras en un sillón y eso muy mal.”

(Grupo de cuidadoras)

En base a lo observado, podemos identificar tres roles o papeles diferentes en relación a la dedicación del padre al cuidado del hijo enfermo:

- Los que han participado como *acompañantes* de madre e hijo. Es el más frecuente. Juegan con el pequeño enfermo, lo distraen con cuentos e historias, atienden a otros familiares o aprovechan para hablar de los temas que les preocupa. Si realizan alguna tarea de cuidado como puede ser dar la comida, suele hacerse bajo control de la madre. Asume tareas por delegación. Su papel es más de apoyo emocional que de ayuda instrumental. Siendo esta labor muy necesaria y útil para la cuidadora.
- Como *cuidador secundario*, para dar descanso a la madre cuando las hospitalizaciones se alargan en el tiempo. Principalmente realizan esta actividad a lo largo de la tarde, para ir la madre a dar una vuelta a la casa, ver a otros hijos, o realizar algún otro quehacer personal. También acude alguna noche, coincidiendo con descanso en el trabajo o baja laboral. Asume tareas que van surgiendo, teniendo iniciativa en su ejecución y controlando la situación. De gran ayuda para el descanso de la cuidadora.
- Como *cuidador principal*. Esta figura se ha observado en un caso, existiendo enfermedad psiquiátrica previa de la madre. Aquí era un hombre joven de 34 años el que llevaba el peso del cuidado familiar; no sólo de la hija de 4 años enferma de leucemia, sino también de su esposa, a la que controlaba la medicación y estado de salud. En esta ocasión era la esposa la que asumía el rol de *acompañante* y participaba en algunas tareas de cuidado de poca complejidad, como ayudar a la hija a comer o a vestirla. En esta ocasión era el padre el que asumía las funciones y ocupaba el rol tradicional de madre.

La participación del padre en el cuidado de los hijos es un fenómeno de creciente importancia. Está descrito como se va produciendo cada vez más en parejas jóvenes, de un nivel cultural alto y cuando la mujer se ha incorporado al mercado laboral (García Calvente, 1997; Instituto de la Mujer, 2005).

Cuando hay hijos mayores, estos también han ayudado en el cuidado del hermano enfermo. Han participado tanto con tareas de acompañante como de cuidadores secundarios, en el tiempo libre que le deja el trabajo laboral o académico.

Sus tareas han estado más encaminadas a distraer al enfermo, jugar con él y en el caso de los mayores les han ayudado también con los deberes y otros asuntos escolares.

El papel de los abuelos, especialmente de la madre de la cuidadora, es también relevante principalmente para cuidar de otros hijos, cuando los hay. Si la madre tiene trabajo remunerado fuera del hogar, es una tarea que en algunos casos ya era compartida con anterioridad. En estas ocasiones también reemplaza a la madre en hospital en momentos puntuales para su descanso.

Luís, un niño de 11 años, participante en la entrevista de grupo, comentaba así las ayudas que había recibido su madre durante su hospitalización:

“Si se iba mí madre a mi casa, se venía mi abuela y después mi padre así.”

4.7.- Afrontamiento de la enfermedad.

Es muy difícil aceptar el cáncer en un hijo. El paso de los días, el apoyo de la familia, el ir viviendo el proceso de enfermedad, y sobre todo el ir superando etapas del tratamiento, hace ir cogiendo fuerzas para continuar sobrellevando las dificultades que se presentan e ir adaptándose a los requerimientos de este padecimiento.

Todas las madres describen un cambio de valores y de significado en las rutinas y actividades diarias. Son más conscientes de cada minuto que viven, disfrutan más con las pequeñas cosas del día a día. Valoran más cada momento que pasan en compañía de la familia o de las personas queridas. Ya hemos descrito anteriormente como el ir a su domicilio, algunos días entre un ciclo de tratamiento y otro, es considerado como unas magnificas vacaciones.

“Te cambian los esquemas, te cambia todo, la forma de pensar, la forma de ver las cosas. En el momento que te enteras que puedes perder a tu hijo..., vamos, es horrible.” (Grupo de cuidadoras)

“Valoras mucho más las cosas.” (Grupo de cuidadoras)

“Los días también que vengo aquí de ingreso, la analítica y todo, me pongo más nerviosa, pero los demás días procuro hacer vida normal, como si no fuese..., que dices, bueno hoy lo veo más ojerosillo, pero se ha hinchado de correr, se ha hinchado de jugar, tiene hambre o viene bien, come, se acuesta, duerme, vale, otro día más (se ríe) y ya está, es que otra cosa no, no puedes decir. Es que no puedes decir, ni lo tomo ni lo deajo, es que lo tienes que tomar por la fuerza, entonces pues a seguir, a seguir para adelante y ya está.” (Mamá de David)

Siendo las peores etapas las que ocurren durante el proceso de enfermedad y tratamiento, los meses y años siguientes están también ocupados de preocupaciones. Cada revisión hace que la espera de resultados sean momentos de gran ansiedad, cada cambio en la salud del niño es motivo de inquietud, por temor a una nueva recidiva y la intranquilidad de hasta donde llegaran los efectos del tratamiento.

“Es una lucha constante que, bueno, que aún hoy, que nunca dejas de luchar. Nunca acaba. Cada vez que tienes una revisión con los críos, hasta que no recibes la carta estás fatal... Para mí personalmente, ¡¡lucha, mucha lucha, muchísima lucha!! Y se aprende desgraciadamente o afortunadamente, no lo sé, a vivir el día a día. El aprovechar estos cinco minutos, estos diez de después o los quince que vengan, ¡¡aprovecharlos!! Y disfrutarlos y sacarles el máximo partido.” (Grupo de cuidadoras)

Es reconocida por niños y cuidadoras, la ayuda continua por parte de la psicóloga de la AECC, y las actividades que organizan para ellos esta asociación. Aquí, además del aspecto lúdico, se crea un espacio de relación entre niños y padres, se puede hablar de forma abierta de todo lo que les preocupa, de sus vivencias y de los cambios incorporados en sus vidas.

Una de las estrategias más comunes de afrontamiento, reconocida por los participantes en el estudio, es la de buscar apoyo en otros padres y madres de niños con cáncer, en otros que han experimentado los mismos problemas y ansiedades. Esta forma de ayuda es reconocida también por otros grupos de padres (Araujo, 1999).

Como otras formas de ayuda, algunas madres han verbalizado su apoyo en Dios y en alguna Virgen a los que rezan y piden favores. Es frecuente ver en la mesita de noche o en la cama del niño estampas del Sagrado Corazón de Jesús, o de fray Leopoldo, junto a medallas religiosas traídas por la propia madre o la abuela.

En nuestro entorno es frecuente este tipo de motivos religiosos. Estampas, medallas o promesas realizadas a Dios, la Virgen o los Santos (pies descalzos en desplazamientos o en la procesión, cirios portados o depositados, dinero ofrecido, misas oídas, etc.), que testimonian el recurso a lo religioso ante enfermedades límite. A través, de ellos se puede deducir la relación de intercambio con el santo protector y la búsqueda de la curación milagrosa (Briones, 1997: 214).

A parte de los signos religiosos mostrados en la habitación, la madre de Álvaro expresaba de forma específica que recurría a Dios y a la Virgen de la Cabeza, para pedir por la salud de su hijo y que esto le daba fuerza y esperanza para seguir con el día a día de la enfermedad.

Cuando la enfermedad es incurable, cuando ya existe un deterioro extenso y progresivo y las esperanzas de curación no existen, los sentimientos de tristeza son continuos, pero sigue existiendo una gran fuerza para seguir acompañando hasta el final. Para la madre de Sara su única y gran preocupación era que la hija no sufriera y que estuviera lo más cómoda posible. La muerte se va aceptando como un hecho próximo e irreversible y se va viviendo el duelo de la pérdida de la hija.

“... yo lo vivo de otra forma, no soy pesimista, pero quizás lo viva de una forma como más realista. No es que te vayas adaptando, porque son diez meses, no te adaptas, ni te haces a la idea, pero yo en mi caso en concreto en muchas ocasiones pienso: si a la niña no se le va

a quitar y va a vivir en un deterioro constante ojala acabara ya.”

(Mamá de Sara)

4.8.- Experiencias con las asociaciones.

Tanto para madres como para los niños y adolescentes es muy valorada la ayuda que realiza la AECC, a través de los voluntarios y de la psicóloga principalmente.

Cuando hospitalizan a sus hijos en hospitales de otras provincias, las asociaciones de padres de niños oncológicos les ofrecen alojamiento.

“Los voluntarios nos ayudan mucho porque la niña se cansa de tanta mamá.”

(Mamá de Lucía)

“Los voluntarios y luego ella, el hablar con la psicóloga,... hablaba mucho con nosotros, se ha interesado mucho por mi marido cuando nos ha visto más bajos.”

(Mamá de Álvaro)

“[...] ayuda psicológica porque mi hija la necesitaba... además, nos ha facilitado una silla de ruedas para mi hija y yo he necesitado que me atiendan la psicóloga en 3 ó 4 ocasiones.”

(Mamá de Sara)

“La psicóloga me dio un montón de información para el colegio.”

(Grupo de cuidadoras)

“ASION se llama....mi marido...el primer mes que estuvimos, le dieron una habitación allí en un piso.”

(Grupo de cuidadoras)

Las asociaciones han sido de gran ayuda, tanto por lo observado como por lo relatado por los participantes en el estudio, las que han tenido relación con estos niños y sus familias han sido:

AECC es conocida por todos. La ayuda principal que ha ofrecido, a niños, adolescentes y familias estudiados, ha sido el disponer de atención psicológica continua por parte de la psicóloga que tienen dedicada para ellos. Ha proporcionando la atención de jóvenes voluntarios y voluntarias que iban cada día, dos o tres horas al hospital, normalmente por las tardes, para entretener y acompañar a niños o adolescentes. También ha facilitado la vivienda para alojarse el padre o la madre, de los niños que vienen de otras provincias, o cuando los de aquí han necesitado ir a Córdoba para transplante. Así mismo, ha entregado silla de ruedas, o ha ido prestando ordenadores portátiles a los adolescentes que se encontraban ingresados con adultos. En su página web dispone de una amplia gama de información para pacientes y profesionales sanitarios. Y en el caso de los niños también para ellos y para la escuela. Además de divulgar las actividades que realiza por toda España. (AECC, 2007).

ASION, siglas correspondientes a la Asociación Oncológica de la Comunidad de Madrid. Fue creada en 1989 por un grupo de padres que habían pasado por la experiencia de tener un hijo con cáncer durante la infancia. Su fin primordial es trabajar para mejorar la calidad de vida de los niños y de sus familias. A este colectivo pertenecen también amigos, familiares y cualquier persona que quiera implicarse en el proyecto. En 1995 fueron declarados Asociación de utilidad pública y están integrados en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. A través de su página web divulga información y actividades que llevan a cabo como medida de apoyo para padres y niños (ASIÓN, 2007). Cuando los niños y sus madres han estado ingresados en Madrid, esta asociación ha facilitado alojamiento al padre en un piso cercano al hospital.

Save the Children es una ONG internacional, que trabaja para la defensa y promoción de los derechos de la infancia, en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas. Cuenta con organizaciones nacionales en 28 países, que juntas forman la Alianza Internacional Save the Children. En 1919, Eglantyne Jebb fundó en Londres la primera organización para ayudar a los millones de niños refugiados y desplazados diseminados por Europa después de la Primera Guerra Mundial. En España llevan más de quince años trabajando en programas de ayuda a

niños y niñas españoles y de otras partes del mundo (Save the Children, 2007). Su contribución, con los niños que han participado en esta investigación, ha sido proporcionando voluntarios, principalmente para dar ayuda escolar en los domicilios.

CAPÍTULO V
NECESIDADES

Este capítulo consta de dos partes. En ellas se detallan las necesidades percibidas por niños, adolescentes y sus cuidadoras durante el proceso de enfermedad y tratamiento. Tratamos de reflejar estas necesidades tal y como ellos las expresan en sus entrevistas, añadiendo la experiencia obtenida mediante la observación y la relación mantenida con ellos y con los profesionales. De esta forma pretendemos explicar las circunstancias que las rodean, para así poder profundizar en su conocimiento.

En la primera parte los resultados se recogen en cuatro apartados, los dos primeros dedicados a las necesidades de aprendizaje, distracción y juego, así como, la necesidad expresada de mejorar su estado físico, por ser unas de las señaladas como importantes por los niños y adolescentes. Continuando con la necesidad de atender la alimentación, higiene y descanso de las cuidadoras, por la repercusión que hemos comprobado que tiene en sus vidas, así como, la necesidad, bastante demandada, de obtener mayor información sobre el estado de salud de los hijos, su evolución y pronóstico.

En la segunda parte del capítulo se incluyen los resultados de las valoraciones realizadas por las enfermeras, reuniéndose aquí, las necesidades alteradas según el modelo de enfermería utilizado, los problemas de salud presentados, así como las efectuadas por las cuidadoras para resolverlos.

5.1.- Necesidades percibidas por niños y madres.

A continuación se presentan los resultados obtenidos para los aspectos estudiados en relación a las necesidades más relevantes.

5.1.1.- Aprendizaje, distracción y juego.

Existe en cada unidad un aula hospitalaria, en nuestro entorno denominada también ludoteca, dedicada, en la práctica diaria, principalmente a la distracción y juego de los niños. Están en funcionamiento por la mañana, de lunes a viernes, durante todo el año, salvo las vacaciones de Navidad, Semana Santa y durante los meses de julio y agosto. A este lugar van los niños, de forma voluntaria, después del desayuno hasta el almuerzo, y para aquellos que no pueden salir de su habitación, el maestro le proporciona actividades y juegos. Este servicio, así como el de seguimiento escolar, lo realizan maestros contratados por la Delegación de Educación, en horario y períodos establecidos por este organismo público.

Las funciones de estas aulas, son compensar el posible retraso escolar, ocupar el tiempo libre, así como promover la independencia y confianza del niño en el medio hospitalario.

Las aulas hospitalarias que estos niños han frecuentado, disponen de mobiliario específico como mesas y sillas de dos tamaños diferentes, adaptadas al tamaño de los niños que asisten, y estanterías que agrupan los juegos de mesa y juguetes apropiados para las distintas edades. También están provistas de tres o cuatro ordenadores (dependiendo del aula hospitalaria), que llevan incorporado el programa “Mundo de Estrellas”⁸, y diversos juegos. Según la unidad, están guiadas por uno o dos maestros.

En el año (Octubre 2004 a Octubre 2005) en que la atención a estos niños se realizaba en la unidad de Cirugía Pediátrica del Hospital Materno-Infantil, una maestra

⁸ Proyecto puesto en marcha 1998 por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con el fin de atender aspectos lúdicos y escolares de los niños ingresados en los hospitales del Servicio Andaluz de Salud. Referido y comentado en el capítulo II dedicado al marco teórico.

se dedicaba a todos los menores que podían ir al aula, principalmente niños que estaban ingresados para tratamiento quirúrgico y la otra maestra atendía, de forma más específica, a los niños con cáncer.

Los enfermos con problemas oncológicos, por sus especiales características, estaban en una habitación individual, con dos camas una para la madre y otra para el niño. En estas habitaciones había un ordenador que podían utilizar siempre que quisieran, manejando los programas incorporados, o mediante la utilización de CDs específicos, con películas infantiles o dibujos animados. Ordenadores con bastante utilidad para los niños mayores y sobre todo para la distracción de los más pequeños.

La maestra de estos niños también se encargaba de los adolescentes, aunque estos se encontraban ingresados con adultos en la unidad de Oncología del Hospital Virgen de las Nieves. A ellos les facilitaba un ordenador portátil y también colaboraba realizando actividades de coordinación con el colegio o instituto.

La ludoteca además de cubrir bien la necesidad de distracción y juego, permite a los niños conocerse y relacionarse. Para las madres es un tiempo también de expansión, acompañan a sus hijos y también se distraen con ellos. Si los niños son mayores a veces aprovechan este tiempo, en que sus hijos están distraídos y acompañados, para ir a realizar algún trámite hospitalario o salir a la calle, por los alrededores del hospital, y dar un paseo o hacer alguna compra.

Su cierre cuando el maestro no está y el que no exista una persona que se ocupe de estos aspectos del cuidado del niño, hace que se produzcan lagunas importantes en el aprendizaje y juego.

Cuando los niños han estado en el Hospital Clínico o en la unidad de Preescolares y escolares del Hospital Materno-Infantil, compartían maestro con el resto de niños ingresados. Existía una gran limitación para acceder a la Ludoteca de esta

última unidad, al encontrarse en una planta superior, a la que había que acceder por una escalera y no disponer de ascensor.⁹

De esta forma expresaban niños y madres esta necesidad:

“[...] porque a veces no podía salir de la habitación cuando estaba encamado y me aburría.” (Juan, 7 años)

“Que pusieran juegos en las habitaciones para el fin de semana.”
(Grupo de adolescentes)

“No haber podido subir a la ludoteca arriba... Y cuando me lo dijeron no podía ir por las escaleras.” (David, 11 años)

“[...] en verano deberían de poner también a alguien... porque claro esto no es un colegio (se ríe)... Los niños siguen ingresados en verano, en invierno, en otoño y en todas las fechas. Debería haber alguien que les abrieran la sala de juegos, para que pudieran jugar y estuviera pendiente un poquito de aquello,... Luego ya recoger y poder otra vez cerrar.” (Mamá de David)

De forma específica nos vamos a detener en las necesidades escolares por la implicación que tiene en estas edades y porque todos los niños destacan esta necesidad como importante para ellos.

Desean poder continuar con su actividad escolar y no quieren quedarse atrás en sus estudios. Como mínimo surgen las dificultades durante un curso académico en el que se diagnóstica la enfermedad, existiendo situaciones especiales como la de María. Esta niña además de haber estado largos períodos fuera de su entorno, ha ido perdido visión lo que le ha hecho tener otras necesidades especiales.

⁹ Esta limitación se está subsanando con las obras de reforma que se están llevando a cabo.

El no poder asistir con asiduidad a la escuela, además de la pérdida de relación con compañeros y amigos, da lugar a retrasos escolares frecuentes que en algunos casos le hacen perder el curso. Esto les disgusta a los pequeños y les preocupa a los mayores. Ellos nos dicen así:

“Me hubiera venido bien un maestro pues así no tenía que haber estado otro año más.” (Grupo de adolescentes)

“No podía ir. Entonces no me gustaba. A mí me gusta el cole.” (Juan, 7 años)

“[...] me preocupaba no poder ir al colegio, perdí por completo los estudios, repetí tercero por eso, porque lo perdí entero.” (Grupo de adolescentes)

“[...] yo también el 2º de ESO he repetido.” (Grupo de adolescentes)

En el domicilio estas necesidades son parcialmente cubiertas durante determinados períodos con ayuda de compañeros de clase, voluntarios de la AECC o de Save the Children. En la situación de María, que no había posibilidades de enviarle voluntarios por vivir en un pueblo alejado de la ciudad, era su tutora del colegio la que iba dos días a la semana a su domicilio, realizando juntas las tareas escolares y manteniendo a la niña informada de las novedades de su clase.¹⁰

“El curso, no ha podido seguirlo, de hecho en todo el año no ha asistido a clase. Venían voluntarios y le ayudaban.” (Mamá de David)

¹⁰ María ha ido perdiendo de forma progresiva la visión. A comienzos del curso académico 2005/06, se ha hecho posible, a través de videoconferencia, llevar la escuela a la casa de esta niña con necesidades especiales. Magnífica experiencia de implantación de un programa educativo que se describe con detalle en la tesis doctoral de López Martín (2006), uno de los maestros que atiende a los niños ingresados en el Centro Materno Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

La vida de los niños y adolescentes gira principalmente en torno al colegio o instituto. A estos niños cuando se les diagnóstica la enfermedad, les modifica la vida por completo y de forma brusca, de un día para otro cambian el colegio y su casa por el hospital, dejando de existir su principal fuente de actividad y relación durante varios meses o incluso un curso académico completo o más.

Algunos de estos niños, sobre todo los de edades más avanzadas, han acudido al colegio en determinadas etapas en que se encontraban mejor, asistiendo a clase en fase de tratamiento; aunque a veces se han presentado situaciones que han requerido su abandono.

“Mientras que estuvo en la radioterapia estuvo yendo. Iba por las tardes porque ella tenía mañana y tarde en el colegio, pero ya cuando le paso la segunda vez, ya no pudo ir evidentemente. Y menos todavía cuando le ponen un tratamiento de quimio, que tiene una bajada tan espectacular de defensas, hematíes, plaquetas y de todo y ya desde ese momento los angelitos no pueden estar en su colegio.”

(Mamá de Sara)

Ésta es una de las propuestas que realizan:

“Que hicieran deberes todos los días,...Y también que pongan así maestros particulares para cada habitación porque hay gente que repite.”

(Grupo de niños)

Compartimos con la doctora Grau Rubio, de la Universidad de Valencia, su visión de concebir la atención educativa en el hospital como un eslabón dentro de un sistema que permita al niño recibir una atención educativa adaptada a sus necesidades, para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad, de sus secuelas y de los tratamientos recibidos. La continuidad escolar del niño -escuela, familia y hospital- le permite proseguir en su desarrollo de habilidades sociales y cognitivas a la vez que transmite un mensaje de esperanza en el futuro muy importante para ellos y su familia.

La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, Es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio (Grau et al, 2001; Grau 2004). Explicación que seguimos compartiendo y que no hemos visto en nuestro entorno durante el período de estudio.

Lo que hemos observado es que no se valora a los niños de forma integral y conjunta, por las diferentes personas del equipo multiprofesional que los atienden. El personal sanitario está totalmente ocupado en las tareas de curación de la enfermedad y difícilmente dan la importancia y el lugar que requiere a los asuntos escolares.

5.1.2. - Mejorar la movilidad y estado físico de los niños.

A los niños y adolescentes consultados, les preocupa bastante la pérdida de fuerza física, porque les impide encontrarse bien e incluso a veces poder andar. El cansancio, la poca movilidad, la permanencia en cama, la desnutrición más o menos acusada, el agotamiento, el decaimiento, hacen que en determinados períodos se encuentren con bastantes limitaciones para las actividades de su nueva vida diaria, tanto en el hospital como cuando están en su domicilio.

Estando ingresados hemos visto día tras día, a algunos niños que la única actividad física que realizan es ir al cuarto de baño y estar acostados en la cama, con algunos espacios de tiempo que permanecen en un sillón. Esta limitada actividad la mantienen también en la casa.

Cuando vienen al hospital a ponerse el tratamiento, hay madres que nos comentan que no pueden andar, que dan unos cuantos pasos y sus hijos se encuentran cansados. Aunque vivan cerca del hospital tienen que coger un taxi, si no hay un familiar que los puedan traer en coche.

Ellos nos hacen ver así su problema y proponen medidas que les ayudarían a mejorar su forma física:

“No podíamos andar casi, nos teníamos que parar continuamente porque las piernas no resistían.” (Grupo de niños)

“Te quedas sin fuerzas...Un día me dieron el alta y me dio mucha alegría, pegué un salto...y caí pero al paso de las águilas, (se ríen)...me quedé en el suelo y ya no me pude ir (se ríe).”

(Grupo de adolescentes)

“[...] Que pongan una bicicleta porque se le van aflojando los músculos de las piernas y después no pueden andar... Cuando yo estuve en Madrid, me gustó que me pusieron una bicicleta estática para que hiciese ejercicio.” (Grupo de niños)

“Que nos dieran masajes.” (Grupo de niños)

La madre de David, un niño que en el momento de la entrevista tenía 12 años, con aspecto fuerte y alto (alrededor de 1,65 metros de talla y unos 68 Kg. de peso), nos comentaba estos datos de su hijo haciendo referencia a los seis meses anteriores.

“[...] dos meses aquí sentado en una cama, de quedarse sin masa muscular, o de necesitar, para ir al servicio, de que te ayuden a levantarte y hasta de limpiarlo, por quedarse con las piernas completamente... Ahí donde le ves era un pajarico. No tener fuerzas, ni para poder ir a orinar, tener que sujetarlo, levantarlo, limpiarlo y luego con su árbol de Navidad colgando (se ríe)”. (Se refiere al soporte del suero).

En ocasiones, ante dificultades en la movilidad, cuando existen problemas respiratorios, o de otra índole y que requiere la intervención de un especialista, el pediatra oncólogo del niño, hace una hoja de consulta y una vez valorado el enfermo, vienen profesionales especializados, a realizarles a diario los ejercicios de rehabilitación

o fisioterapia que se estiman necesarios. También hemos visto a las madres dar masajes y realizar movimientos de brazos o piernas, por indicación de la enfermera o fisioterapeuta. Estas medidas parecen no ser suficientes y no son administradas de forma preventiva a todos los niños. Consideramos que puede resultar de ayuda, el que desde el primer momento se tenga establecido lo que se puede hacer para cada uno de los enfermos y evitar así, en la medida de lo posible, este deterioro de la movilidad.

En la clasificación diagnóstica de la NANDA se recogen algunos de los problemas que presentan estos niños, relacionados con la falta de ejercicio y actividad física. Uno de ellos puede ser el reflejado en la categoría diagnóstica “Riesgo de síndrome de desuso” (2005: 194), existiendo actividades enfermeras indicadas para su prevención.

Es importante poder distinguir esta dificultad existente y diferenciarla de la fatiga, síntoma que en los últimos años se le está prestando mayor atención y que según sugieren algunos autores, necesita de mayor vigilancia e investigación (Davies et al, 2002; Salas et al, 2004).

5.1.3. - Alimentación, higiene y descanso de las cuidadoras.

Debido a las características especiales de estos niños e independientemente del hospital donde el niño se encuentre ingresado, todas las cuidadoras coinciden en que la persona que acompañe al enfermo, que suele ser la madre, tenga disponible la comida, una cama y un cuarto de baño en la habitación de su hijo, para poder descansar y realizar la higiene diaria. En los hospitales que han frecuentado los niños de este estudio, existe una gran disparidad en relación a la atención que recibe la cuidadora.

“[...] entramos en una habitación que había cinco niños, cada uno de una especialidad diferente, el que estaba operado de una riñón, con uno con un tumor, con otro que a lo mejor le habían hecho una fimosis. Con mosquitos, sin cama para las madres, con sillones no

adecuados ni siquiera para poder descansar un sueño, nada, pésimo, pésimo. Creo que han abierto ahora un departamento nuevo de oncología, pero en aquel momento... Cuando llegamos aquí esto nos parecía un palacio.” (Mamá de Sara)

“A ella, por ejemplo, no le daban la comida, y a mí sí, en La Paz. A mí me lo daban y, sin embargo, en el Niño Jesús, no se lo daban a ella tampoco.” (Grupo de cuidadoras)

“En el Materno de Málaga, no tenía ni desayuno, ni comida, el cuarto de baño ... yo no podía utilizar el que había allí, tenía que salir a un pasillo, tenía que dejar a mi hija enferma, porque mi marido tampoco podía estar.” (Mamá de Sara)

“En el Clínico... en las habitaciones no hay ni un triste lavabo, no hay un cuarto de baño, los niños tienen que salir fuera a bañarse, a hacer pipí, a hacer todo... y nosotras igual.” (Grupo de cuidadoras)

“La planta supertriste. Nos gusta la gente que hay. Estamos agradecidas de las personas y del trato, pero... las habitaciones no están preparadas.” (Grupo de cuidadoras)

Estas necesidades de las madres podemos decir que estaban bien cubiertas en el hospital Materno-Infantil tanto en la unidad de Cirugía Pediátrica como en la de Preescolares y escolares, ya que las habitaciones tenían dos camas que eran normalmente utilizadas una para el niño y otra para la madre, un cuarto de baño dentro de la habitación con water, ducha y lavabo y se le facilitaba las diferentes comidas del día a la madre o persona que estuviera con el niño.

En los últimos meses del estudio se instalaron en las habitaciones sillones nuevos para las cuidadoras en lugar de camas, desde el punto de vista de las madres y desde el nuestro, esto supone un retroceso en la atención. Puede que para estancias breves, un sillón pueda ser una solución para el descanso de una madre, pero en el caso de estos niños es imprescindible una cama, ya que las estancias aunque puedan ser

cortas son muy frecuentes y además, como hemos visto, con cierta frecuencia estas cuidadoras pueden permanecer en el hospital hasta varios meses seguidos, tanto en el inicio y tratamiento de la enfermedad, como si se produce una recaída, o también en el caso de enfermedad avanzada del hijo.

Las madres de los niños que viven en la ciudad pueden salir con cierta frecuencia a su domicilio, aunque sea sólo para dar una vuelta a la casa y ver a sus otros hijos, salen y se despejan.

Sin embargo si la cuidadora vive lejos del hospital, de lunes a viernes, sobre todo si el niño es pequeño, la madre está las 24 horas con él. Normalmente el marido viene el fin de semana solo o junto a otros familiares y es durante estas visitas cuando la madre aprovecha para salir y dar un paseo, aunque sea solo alrededor del hospital.

El grupo de adolescentes, buen conocedor de la gran dedicación de sus madres a su cuidado, de la larga permanencia de estas en el hospital y de lo complicado que es a veces, que otro familiar sustituya a la madre para que ésta descanse, propone:

“Poner voluntarias para que descansen las madres.”

5.1.4.- Información.

Las madres demandan mayor información durante todo el proceso de la enfermedad de su hijo. Información que desean recibir por parte de los profesionales implicados, y que recogería desde aspectos relacionados con la forma de administrar el tratamiento, su duración, los efectos, el pronóstico esperado, los posibles síntomas secundarios al tratamiento, a la forma de abordarlos.

“[...] el no decirme si esto no funciona, pues le vamos a hacer esto. Tampoco se si realmente todas las familias tienen la misma necesidad de información.”

(Mamá de Silvia)

“[...] a mí me hubiera gustado que me lo explicaran más todo, lo que pasa, lo que es todo, pero no.” (Mamá de Álvaro)

“Alguien me tenía que haber dicho: mira que el pelo se cae así, que no te angusties ¿no? Sí me dijeron: la niña puede vomitar. Vale, pues por más que ha vomitado, como era algo normal. A la niña le pueden bajar defensas. Bueno, al otro día, bueno, como es algo normal, la niña está... no tiene más contacto con los demás. Pero nunca en el se le puede caer el pelo... Se le puede, pero claro, yo pensaba... y no me preparó nadie que eso podía ser así. Tenía aquí algo... me faltaba el aire y fue una angustia muy grande. Además, una angustia muy grande porque la chica (hermana) se angustió mucho, empezó a llorar.” (Mamá de Silvia)

Las madres con hijos que se encuentran en tratamiento, en sus distintas fases, o con enfermedad avanzada, solicitan, información más específica, detallada y adaptada a las peculiaridades de cada familia, durante el proceso de enfermedad del hijo.

Esta necesidad no surge así en las madres cuyos hijos están en revisión, puede ser porque con el paso del tiempo lo han olvidado o porque al recordar el proceso en su conjunto, si se sienten bien informadas. Estas madres, lo que si demandan es información para la población en general, haciendo hincapié en el medio escolar, porque ellas creen que existe una gran confusión sobre la enfermedad y no se atreven a acercarse a los niños.

“[...]... hay que concienciar a la gente que no pasa nada, de que no se contagia, de que te puedes acercar a él, de que puedes beber agua, de que... muchas cosas, no ves que yo he vivido todo eso, y esa experiencia yo la tengo.” (Grupo de cuidadoras)

La creencia de que el cáncer pueda ser una enfermedad contagiosa es un aspecto comentado en un grupo de cuidadoras y también de forma independiente por otra madre. Hecho algo incomprensible para los tiempos actuales. Susan Sontang

(1996: 13) dice que basta ver una enfermedad cualquiera como misterio y temerla intensamente para que se vuelva moralmente, si no literalmente, contagiosa.

Por tanto desmitificar la enfermedad, facilitando mayor información a la comunidad y rectificando la idea que se tiene de ella, es de gran importancia, comenzando sobre todo en los medios donde el niño y la familia se desenvuelven.

La única acción que hemos conocido en este sentido es la efectuada por la psicóloga de la AECC que proporciona a escuelas y madres que lo solicitan, folletos informativos, para darlos a profesores y preparar la vuelta al colegio del niño. También da charlas informativas en los colegios que lo solicitan. En la página web de esta asociación, existe información diversa y en distinto formato dirigida a niños de diferentes edades, padres, profesores y profesionales de la salud.

Al ser niños los que tienen el cáncer y ser una enfermedad poco frecuente, a veces los vecinos o amigos, no saben como actuar, se mezclan sentimientos de lástima y de no saber que decir. Por otro lado el haber vivido, niños y padres, incomunicación y aislamiento por miedo a las infecciones, durante las épocas de más riesgo, hace que reanudar las relaciones, en algunas realidades, sea algo penoso en un principio.

“La mayoría de la gente te consuela pero no te entiende.”

(Grupo de cuidadoras)

“Hay gente que no merece la pena decirles nada porque... ¡¡ Ay pobre!!... ¿Y como puedes, porque yo me moriría? ¡¡ Que coraje me daba a mí de eso!!

(Grupo de cuidadoras)

“No es que te pregunten ¿como está? Es que te dan la mano y te dicen lo siento mucho.”

(Mamá de David)

El percibir la necesidad de recibir más información adaptada a cada familia, como algo prioritario, es un resultado coincidente con otros estudios sobre necesidades de los padres de niños con cáncer (Sloper, 1996, Kuan, 2000; Yiu, Twins, 2001).

Igualmente los adultos con cáncer tienen estas demandas según la investigación

realizada con metodología cualitativa, en nuestro país, por Artells et al (2003). Nuestros resultados coinciden con estos estudios en lo limitada que resulta la información sobre el diagnóstico y pronóstico, y también en la necesidad de que dicha información, este basada en los requerimientos individuales.

En este trabajo, como se ha visto, surge también la necesidad de información específica ante determinados aspectos de los efectos secundarios al tratamiento, como puede ser la forma agresiva de la caída del pelo en algunos niños, aspecto este que ha sido motivo de gran angustia en el caso de varios enfermos y familiares.

Los efectos de la quimioterapia son reconocidos popularmente y consideramos que esto puede haber tenido relación con el menor énfasis en las explicaciones dadas por los profesionales, al darse por conocidos.

Los padres tienen ansiedad y miedo ante lo desconocido, y quieren saber más. Buscan información porque quieren esperanza, quieren saber si hay algo más o lo habrá para curar a ese hijo y que viva más y mejor. Como explica María Benavente, madre de un niño enfermo de cáncer, cuando la muerte acecha a un hijo quieres saber si hay algo ahora o pronto que pueda alejarla de él (Benavente, 2007).

5.2.- Necesidades detectadas a partir de las valoraciones de las enfermeras.

Estas se identificaron y recogieron durante los períodos de tiempo entre los distintos ciclos de tratamiento con el fin de detectar las necesidades que se presentaban en el domicilio de los niños.

Se realizaron 14 valoraciones siguiendo el protocolo descrito en el Anexo 1. La edad y el tratamiento médico que tenían estos niños ya se presentaron en el capítulo de metodología en la Tabla 3.4

Se detectaron dificultades para las 10 necesidades básicas siguientes, donde incluimos algunos de los datos de valoración recogidos:

- *Necesidad de respiración/oxigenación:* acumulo de secreciones faríngeas, tos, respiración agitada.
- *Necesidad de alimentación/hidratación:* anorexia, nauseas, vómitos, molestias de estómago, edemas.
- *Necesidad de eliminación:* estreñimiento, diarrea.
- *Necesidad de movilización:* cansancio, dificultad para andar, temblores.
- *Necesidad de dormir/reposar:* pesadillas, insomnio.
- *Necesidad de termorregulación:* febrícula y fiebre.
- *Necesidad de higiene y protección de la piel:* Lesiones en la mucosa oral y anal.
- *Necesidad de seguridad:* leucopenia, dolor, miedos de diversa índole, falta de visión.
- *Necesidad de comunicación:* falta de relación con niños de su edad, aislamiento, temor al rechazo de los otros niños, bajo estado de ánimo, tristeza.

- *Necesidad de realizarse y aprender*: faltas frecuentes al colegio, no incorporación al curso escolar.

Cada vez que se realizaba una valoración, se analizaban los datos obtenidos y se iban identificando los diagnósticos enfermeros, teniendo como referente la taxonomía diagnóstica NANDA (2003, 2005). También se identificaban otros problemas de salud que requerían tratamiento médico, que se recogían como problemas de colaboración. Unos y otros figuran en la Tablas 5-1 y 5-2 respectivamente.

Tabla 5-1.- **Diagnóstico enfermero detectado y nº de veces presentado.**

Diagnóstico de enfermería	Nº de casos
Desequilibrio nutricional por defecto (*) r/c aversión a comer, lesiones en la mucosa (**) m/ inapetencia, falta de interés en los alimentos	6 (42,86%)
Deterioro de la interacción social r/c aislamiento terapéutico, déficit de conocimientos de la familia, miedo a contraer enfermedades nuevas, limitación en la movilidad por falta de visión. m/ cambios de relación con la familia, amigos y colegio.	12 (85,71%)
Deterioro de la mucosa oral r/c efectos secundarios a quimioterapia m/ lesiones en la mucosa oral	5 (35,71%)
Deterioro del patrón de sueño r/c miedo a no despertar, miedo generalizado m/ insomnio, pesadillas, imposibilidad para dormir sola.	4 (28,57%)
Deterioro movilidad física r/c quimioterapia y cirugía m/ por temblores, dificultad para andar	6 (42,86%)
Diarrea r/c quimioterapia m/ más de tres deposiciones al día	1 (7,14%)

<p>Estreñimiento</p> <p>r/c quimioterapia, cambios ambientales y actividad física insuficiente</p> <p>m/ cambios en el patrón intestinal, disminución en la frecuencia y volumen de las heces</p>	<p>5</p> <p>(35,71%)</p>
<p>Fatiga</p> <p>r/c estado de enfermedad</p> <p>m/ falta de energía, cansancio</p>	<p>1</p> <p>(7,14%)</p>
<p>Hipertermia</p> <p>r/c enfermedad y efectos secundarios al tratamiento</p> <p>m/ligero aumento de la temperatura corporal</p>	<p>9</p> <p>(64,28%)</p>
<p>Interrupción de los procesos familiares</p> <p>r/ cambio en el estado de salud del hijo.</p> <p>m/dificultades en la interacción familiar, laboral, social.</p>	<p>14</p> <p>(100 %)</p>
<p>Limpieza ineficaz de las vías aéreas</p> <p>r/c faringitis</p> <p>m/ acumulo de secreciones</p>	<p>2</p> <p>(14,287%)</p>
<p>Nauseas</p> <p>r/c quimioterapia</p> <p>m/ aversión a los alimentos, sensación de “tener el estómago revuelto”</p>	<p>1</p> <p>(7,14%)</p>
<p>Temor</p> <p>r/c posible salida del Port-a-Cath, posible hospitalización</p> <p>m/ inquietud, no quiere que nadie le toque el Port-a-Cath</p>	<p>4</p> <p>(28,57%)</p>
<p>Trastorno imagen corporal</p> <p>r/c efectos secundarios del tratamiento oncológico (caída del pelo), cirugía, tumoración frontal.</p> <p>m/ no soportar mirarse al espejo, preocupación por la pérdida de una parte corporal.</p>	<p>3</p> <p>(21,43%)</p>

(*) r/c: relacionado con

(**) m/: manifestado por

Tabla 5-2.- Problemas de colaboración manifestados y n° de veces presentados.

Dificultad respiratoria	1 (7,14%)
Dolor múltiple y generalizado	4 (28,57%)
Dolor posoperatorio	1 (7,14%)
Edemas en miembros inferiores	1 (7,14%)
Fiebre por: Infección del Port-a-Cath, faringitis, inmunosupresión	6 (42,86%)
Flebitis	1 (7,14%)
Leucopenia	10 (71,4%)
Vómitos	7 (50%)

Estos resultados fueron discutidos y consensuados en grupo por las cuatro enfermeras participantes en la realización de las valoraciones.

De los 14 niños valorados, sólo en 2 no se presentaron síntomas molestos que preocuparan a la madre o al niño. En todos los casos se detecta alguna dificultad a nivel familiar motivada por la enfermedad del hijo como: tener que dejar el trabajo remunerado la madre, estar el otro hijo viviendo con una tía o con la abuela o falta de relación con otros familiares.

Como queda de manifiesto son abundantes y variados los problemas que aparecen, muchos de ellos evitables con un tratamiento fijado y una adecuada formación específica al niño si es mayor y de la cuidadora en todos los casos.

Todos estos problemas son secundarios al tratamiento oncológico o surgen alrededor de él y aunque estos corresponden expresamente a los que el niño presenta cuando está en su hogar, en mayor o menor medida, vemos que coinciden con los que están presentes también en el hospital.

En el estudio de Woodgate y Degner (2003), realizado con 39 niños y adolescentes, se pone de manifiesto que no hubo un momento durante la enfermedad en que los niños estuvieran libres de síntomas, existiendo suficientes estudios sobre como mejorar los efectos secundarios al tratamiento, y suficientes fármacos para combatirlos. Estas autoras consideran que las creencias existentes en torno al cáncer influyen para que los padres acepten los síntomas como parte integrante de la superación de la enfermedad y no solicitan siempre ayuda para esto, al considerar que nunca van a desaparecer hasta que no se termine con el cáncer.

Una vez que se había efectuado la valoración de las necesidades de cada niño, se realizaban las preguntas previstas en el protocolo para la cuidadora. De los 14 entrevistados, 13 eran las madres de los niños y 1 era el padre de una niña de 5 años. De las preguntas realizadas, destacamos a continuación los resultados obtenidos para cada una de ellas:

- *Problemas de salud presentados en los niños en relación con la enfermedad y tratamiento:*

Además de relatarnos los problemas presentados y recogidos en la Tabla 5.2 como: fiebre, flebitis, o leucopenia. También expresan la necesidad de extracción de sangre para realizar un análisis de control en 12 de los 14 niños, administración de medicación en 2 y dudas de medicación en 1 ocasión.

Estos problemas de salud presentados en los niños se han resuelto con cierta facilidad en el domicilio, la mayoría de las ocasiones, con ayuda de los profesionales del hospital a través del teléfono. Si no había mejoría iban al hospital, directamente a la unidad donde había estado ingresado su hijo con anterioridad. Las extracciones sanguíneas en la mayoría de las situaciones se efectuaban acudiendo al hospital.

- *La relación que mantienen las cuidadoras con los profesionales del Centro de Salud, (médico, enfermera o trabajadora social), es la siguiente:*

Buena, pero va siempre al hospital, lo expresan 2 cuidadoras.

La enfermera en el Centro de salud administra la medicación y le realiza extracción de sangre para analítica, cada vez que lo precisa su hija. Esto nos lo dice 1 madre.

Conocen el caso el pediatra y trabajadora social pero no hay relación con ellos, en 1 de los casos.

2 cuidadoras expresan desconfianza de su pediatra del Centro de Salud.

Visita esporádica de la enfermera al domicilio, ocurre en 1 caso.

4 cuidadoras acuden al Centro de Salud para conseguir las recetas médicas que requiere su hijo.

La coordinación entre Atención Primaria y Atención especializada, para el cuidado de los niños y niñas, estudiados con este problema de salud, podemos decir que no está instaurada. Los padres mantienen el apoyo y contacto con el médico y enfermeras del hospital y acuden a este medio siempre que es necesario. En este sentido se van dando ciertos pasos con conexiones puntuales en alguno de los niños que viven más alejados del hospital.

El informe de enfermería al alta, que se está iniciando en el ámbito de la atención especializada hospitalaria, puede ser un elemento útil para fomentar la continuidad en la atención y el acercamiento entre el Hospital y el Centro de Salud.

- A la pregunta *¿Cómo les gustaría que fuera la atención sanitaria que recibiera su hijo en el domicilio?*, responden:

Recibir más atención en la casa (analíticas, medicación intravenosa....) y menos visitas al hospital lo expresan 2 madres.

Contar con apoyo de enfermería, reglado, en forma de visitas al alta. 7 madres consideran que esto, aumentaría su seguridad y les aportaría tranquilidad para atender a su hijo durante la estancia en el domicilio.

Es buena, no tienen quejas a nivel domiciliario, lo señalan 2 cuidadoras.

Están satisfechos con la atención recibida en el hospital y expresan no necesitar nada en el domicilio, lo manifiestan 4 cuidadoras.

En base a estos datos y a nuestra experiencia, consideramos que es preciso conseguir la interrelación entre niveles asistenciales para los niños y niñas con problemas oncológicos, ya que esto facilitaría y garantizaría la atención necesaria de los niños y sus familias cuando estos permanecen en su hogar.

- Al preguntarles: *¿Necesita de alguna otra atención o ayuda para conseguir su bienestar y el de su hijo?* Las respuestas fueron:

Disponer de un teléfono o servicio de atención 24 horas para consultar dudas, lo demandan 2 cuidadoras.

Ayuda económica para medicamentos y transporte lo demanda 1 madre.

Apoyo pedagógico oficial que permita continuar el curso escolar lo demandan todas las madres de los niños mayores. Hasta ahora esta ayuda ha sido a través de asociaciones de voluntarios.

El disponer de atención telefónica las 24 horas así como el necesitar de ayuda económica para medicamentos y transporte (puede suponer, según informaba una cuidadora, hasta unos 200 euros a la semana durante varios meses), son datos que surgen nuevamente. En las entrevistas semiestructuradas una adolescente ya nos había comentado como la AECC le había ayudado a su madre económicamente, ante los gastos extraordinarios que se producían por los fármacos.

A algunos de los niños, la medicación que va a necesitar en su domicilio a veces se le facilita en el hospital. Normalmente o bien en el hospital o bien en su Centro de Salud, se les hace las recetas que necesitan para que en la Farmacia los consigan una vez pagado el importe establecido.

Lo que se pone en evidencia es que no existe un protocolo de atención a seguir por todos los profesionales que recoja estos aspectos y si existe no siempre se pone en práctica. En la medida en que las cuidadoras van conociendo a los profesionales y comunican estas necesidades, se les va facilitando los fármacos siempre que es posible.

La demanda de un mayor apoyo pedagógico de forma oficial, que atienda las necesidades específicas e individuales, es una preocupación común de padres y niños. Inquietud también expresada en las entrevistas semiestructuradas y en todos los contactos con ellos, como se ha visto en el apartado 5.1 de este capítulo.

- *Cuando les preguntábamos si tenían otras informaciones que darnos:* 2 madres hacen hincapié en la necesidad de que se les de más información en todas las etapas del proceso de enfermedad de su hijo, considerando que esto haría disminuir su ansiedad. La necesidad de recibir información de forma continua durante la duración de la enfermedad es de gran interés para ellas como también se ha puesto anteriormente de manifiesto.

Algunas de estas necesidades expresadas por las madres, como son el conseguir mayor apoyo social, mejorar la información sobre los recursos y ayudas disponibles, o lograr un mayor apoyo asistencial desde los servicios de salud comunitarios, son necesidades también recogidas por Frías y Pulido (2001) en su trabajo de revisión bibliográfica sobre cuidadores de pacientes en el domicilio.

Coincidiendo en el tiempo en que se llevaron a cabo estas valoraciones, en las unidades de pediatría del hospital, se estaba comenzando a aplicar el proceso de enfermería. Previamente en los años anteriores, se habían realizado planes de cuidados estandarizados para los problemas de salud más prevalentes en cada unidad. También se había elaborado un registro de valoración enfermera, consensuado por una comisión del hospital. Este registro recogía algunas de las necesidades básicas propuestas por Virginia Henderson y en él se anotaban los datos de la valoración al ingreso del niño en la unidad.

Esta valoración inicial era el elemento de partida para la planificación de cuidados; pero no se daban los pasos siguientes establecidos en el proceso de enfermería (diagnóstico, planificación, ejecución, evaluación), ni se llevaban a cabo otras valoraciones enfermeras en otros momentos, o etapas de la enfermedad, para comprobar algún grado de evolución de las dificultades detectadas en los comienzos de la atención.

En este sentido se ha seguido trabajando y se van dando algunos pasos, pero, desde nuestra opinión, sigue siendo muy necesario, que las enfermeras seamos siempre concientes de la necesidad de profundizar en las valoraciones que realizamos. Es preciso considerar a cada niño y su familia como seres únicos, que aunque pueden tener problemas comunes a otros niños, por tratarse de la misma enfermedad y de similar tratamiento, la forma de responder y afrontar la enfermedad y los problemas de salud que están viviendo, van a ser diferentes en la mayoría de las ocasiones.

Por tanto a la hora de detectar necesidades y planificar cuidados, consideramos que es importante no dar nada por hecho o conocido, si previamente no se ha comprobado que es así. La cotidianidad, para los profesionales, de un problema determinado, como puede ser las náuseas, el cansancio físico, o el trastorno de la imagen corporal, no pueden quitarle el debido reconocimiento y atención, ni tampoco el dar por hecho que los padres tienen información suficiente sobre la enfermedad y los efectos de la quimioterapia.

El aplicar el registro que se había diseñado y emplear la taxonomía diagnóstica NANDA para la identificación de los problemas presentados, nos ha llevado a la reflexión siguiente:

Si queremos hacer una valoración integral de las necesidades básicas de salud de los niños y de sus familias, el registro debe ser amplio y que permita reconocer todos los cambios ocurridos por la enfermedad, como les está afectando tanto a nivel físico, psicológico y social. Para esta visión global de la persona, las enfermeras hemos sido preparadas y reconocemos su importancia, pero en la práctica no siempre esto se lleva a cabo y si se hace en muchas ocasiones queda como trabajo invisible al no haber sido registrado y por tanto no constar en la Historia Clínica de los pacientes. Este es un tema importante que no siempre se le da el valor que requiere y que limita a las enfermeras a la hora de tener un mayor acercamiento a las personas que cuida y a comprenderlas en su sufrimiento.

A las enfermeras, la utilización de un modelo teórico determinado, nos debe servir como marco de referencia, que amplíe nuestra mirada a todos los ámbitos de la

vida de las personas, para poder valorar todas las necesidades de salud. Consideramos que debe estar abierto a estas posibilidades y no ser restrictivo por su formato en la recogida de los datos necesarios para la práctica clínica.

Además de los datos específicos del niño enfermo, hay que incorporar en el registro, aspectos de valoración diferenciados para las necesidades de salud que presente la cuidadora. Al estar la madre día y noche implicada en el cuidado del hijo, es preciso que ésta sea también centro de la atención de la enfermera. Necesidades que no suelen ser vistas ni reconocidas por los profesionales, ya que la atención de la salud física del niño es la preocupación principal de todos.

También consideramos que en el registro hay que incluir preguntas abiertas, para que la cuidadora pueda transmitir sus inquietudes y preocupaciones. Al ser una enfermedad que afecta a toda la familia, también se deben de valorar y recoger las necesidades de salud que presentan otros miembros de esta familia, como son los hermanos o el padre, tanto cuando el enfermo se encuentra en el hospital como cuando regresa al domicilio.

Otro aspecto de reflexión está en relación con la utilización de las taxonomías enfermeras. Estas son muy útiles para el desarrollo de la profesión enfermera y unificación de un lenguaje común. Son instrumentos que están en fase de expansión, desarrollo y verificación, y así deben de ser tenidos en cuenta, al ser propuestas por sus autoras para su uso y validación clínica. A las enfermeras nos pueden ser muy útiles para utilizarlas en la mayoría de las situaciones de la práctica cotidiana, pero es necesario también conocer sus limitaciones y estar abierto a nuevas posibilidades.

Aunque ocupan una parte muy importante de la práctica clínica de las enfermeras, al estar imbuidos en la nueva metodología, un aspecto que es frecuentemente olvidado su registro, son los problemas de colaboración, aquellos para los que contribuimos con el médico u otros profesionales sanitarios para su solución y que dependiendo del estado de salud del niño, en un determinado momento, pueden ser igual o incluso más importantes para su recuperación.

Teniendo en cuenta estos aspectos, más directamente relacionados con la valoración de necesidades y detección de problemas, y a partir de lo que se ha observado en la atención a estos niños por parte de las enfermeras en el hospital, queremos expresar el riesgo existente a la hora de utilizar las taxonomías enfermeras. Cuando no se ha partido de una valoración real, detallada y profunda de las necesidades presentes en la persona que vamos a atender, el plan de cuidado que se realiza no podrá dar una respuesta efectiva a esas necesidades, ya que nos quedamos en la superficie y se dejan sin reconocer las dificultades existentes. Se requiere trabajar desde la reflexión sin dejarse llevar por la rutina o por las modas impuestas que a veces hace que se desdibuje el camino a seguir.

Otra particularidad que queremos hacer constar, a partir de la observación realizada y del diálogo con las enfermeras acerca de su práctica, es la escasa utilización de la taxonomía NOC. Ésta se puede usar para conocer el lugar de partida, ante un determinado criterio de resultado, y medir los cambios producidos una vez que se han realizado las intervenciones. Siendo un elemento de gran valor por la capacidad de precisión de sus indicadores, no ha sido suficientemente estudiado, ni divulgado, como para conseguir un manejo efectivo. Esta taxonomía es reconocida por las enfermeras como un instrumento difícil de usar y aplicar en el diseño y puesta en práctica, del plan de cuidados individual de cada paciente.

La taxonomía de intervenciones enfermeras NIC, se reconoce como más amigable, la mayoría de las actividades que se recogen en cada intervención nos recuerdan las incluidas en los protocolos existentes en las unidades asistenciales. Esto desde nuestro punto de vista tiene un peligro y es el de conformarse con ellas y no estar expectantes ante nuevos recursos como pueden ser las guías de práctica clínica, basadas en la evidencia, que surgen en la literatura científica y que pueden ayudar a conseguir buenos resultados en nuestras actuaciones.

Por tanto consideramos que la utilización de registros y el uso de las taxonomías enfermeras para la atención de niños y adolescentes con cáncer, al igual que para otras realidades de la práctica enfermera, pueden ser instrumentos muy útiles si se conocen, se manejan y se utilizan con rigor, pero sin ofuscación; de no ser así, pueden ser

instrumentos que limitan y restringen las acciones de cuidado. El estar los profesionales sumergidos en su comprensión y manejo, puede hacer no prestar la atención precisa a los problemas de salud reales y olvidar algunas necesidades de atención de los niños enfermos y cuidadoras.

CAPÍTULO VI
PROPUESTAS DE MEJORA

En este capítulo se recogen las propuestas que realizan, niños, adolescentes y cuidadoras, para mejorar su atención. Estas se han elaborado a partir de las experiencias y necesidades expresadas, así como de las propuestas de mejora relatadas por ellos de forma detallada y particular.

6.1.- Una unidad específica de oncología infantil.

Ésta es una de las propuestas en la que coinciden madres y niños, la de tener un espacio común y propio para todos los niños con problemas oncológicos. Se considera que el ingreso de los niños debe ser en un lugar adaptado a sus necesidades, que no tengan que compartir con niños que tienen otros problemas de salud.

“Yo lo pasé muy mal porque teníamos que compartir habitación con otra cría y tuvimos muchos problemas con eso. Las tres primeras sesiones de quimio las compartimos con una cría de dos años que se pasaba el día llorando, mi hijo estaba fatal...”

(Grupo de cuidadoras)

“Lo que menos me gustaba del Clínico era que la novena planta la cerraron y tenían todas las habitaciones ocupadas al máximo. Había tres: uno ahí, otro ahí y metieron otra cama debajo la tele y ese no tenía ni toma de oxígeno ni nada, y mi padre y otra madre más que estaba al lado, protestaron y abrieron la novena planta.”

(Grupo de niños)

“Lo primero quitar lo de tres camas por habitación, eso es una locura.” (Mamá de Álvaro)

El estar niños y cuidadoras compartiendo un espacio común, según los participantes en el estudio, les ayudaría tanto a pequeños como a mayores a afrontar la enfermedad y el tratamiento mediante el apoyo entre iguales. El relacionarse con otros niños, o con otros padres, y ver que ya han superado parte de la enfermedad, les serviría de gran ayuda para los duros momentos iniciales tras el diagnóstico o en las primeras experiencias con el tratamiento.

“Yo pondría una planta sola de oncología”....” En una planta todos los niños, para más intimidad.” (Grupo de cuidadoras)

“Poner a todos los niños que tengan la misma enfermedad, como nosotros, en una planta.” (Grupo de adolescentes)

“Tendría que haber una planta o algo así, donde estuvieran los padres apoyándonos unos a otros.” (Grupo de cuidadoras)

“[...] los niños que pasan por esta experiencia necesitan...compartir y hablar, y ver que hay otros niños que están en sus mismas circunstancias.” (Mamá de Sara)

Que no es solo por ellos, que nos ayuda mucho estar unas con otras hablando... La madre que está al lado tuyo, es la que te entiende y puedes hablar... y si no hay alguien así te aíslas.” (Grupo de cuidadoras)

Consideran que el estar en un lugar específico para ellos, les daría la oportunidad de poder salir en algún momento de la habitación y andar libremente por la unidad. Esto sería una medida de gran interés para disminuir el aislamiento en el que se encuentran. Aislamiento, prescrito por el riesgo de infección existente, debido a la debilidad inmunitaria que suelen presentar y que les obliga a niños y madres a estar días enteros, y a veces semanas, sin salir de la habitación.

También se piensa que el hecho de una unidad específica podría aportar beneficios, no sólo a niños y padres sino también a los profesionales que los atienden.

“Yo lo que me pregunto es porque hay niños en el Clínico y en el Materno, porque no ponen a todos los niños juntos. Yo no conozco al médico que hay en el Clínico, pero creo que es mejor la unión de criterios y, además, a los niños le vendría muy bien.”

(Mamá de Sara)

Por reforma de la planta de Preescolares y Escolares del Hospital Virgen de las Nieves, todos los niños con cáncer se encuentran, en estas fechas, juntos ubicados en una unidad específica que anteriormente era el servicio de Lactantes. Por tanto, por ahora, esto está conseguido y será definitivo, en este o en otro lugar de nuestro hospital, ya que según consta en el II Plan Oncológico Andaluz 2007-2012, recientemente publicado, está previsto la creación de tres unidades de referencia para el cáncer infantil, siendo una de ellas la del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, con el fin de conseguir una red de atención a menores con cáncer que reúna los criterios de calidad aceptados internacionalmente (II Plan Oncológico Andaluz 2007-2012,2007: 19).

6.2.- Mejorar la seguridad de los niños.

Las madres valoran el riesgo de infección al que están sometidos sus hijos durante la hospitalización, y les preocupa, el tener que compartir el cuarto de baño, cuando coinciden en la misma habitación con niños que tienen otros problemas de salud.

“Yo con eso tengo queja, con el tema de la habitación. Es fundamental que estos niños estén solos en su habitación, con un cuarto de baño dentro. Porque lo que no es lógico es que un niño que esté aislado tenga que salir fuera al pasillo para ir al cuarto de baño y para ducharse. ¡¡Es que no es lógico!!” (Grupo de cuidadoras)

“[...] él tener que salir yo fuera, porque como no había servicios en la habitación, yo salía fuera a ducharme y de todo, pero el coger yo algo y pegárselo a él...”
(Mamá de Álvaro)

“Y pusimos una reclamación porque: dos niños con leucemia, que muy bien, que yo con la niña con leucemia podía estar perfectamente porque tenían la misma cosa, pero un niño con un virus que no sabían de lo que era, pues acojonados, con perdón de la palabra, porque, claro, vas a una cosa que es hacerte una prueba y resulta que te vas con la prueba y con el virus.”
(Grupo de cuidadoras)

Lo relacionado con las instalaciones era problemático en el Hospital Clínico San Cecilio en la fecha en que estos niños estuvieron ingresados antes de Octubre de 2004. Posteriormente durante un año se estuvieron realizando obras de reforma y todos los niños con cáncer, como se ha visto anteriormente, se atendían en el hospital Materno-Infantil. Aquí compartían unidad, no habitación, con niños que estaban ingresados para tratamiento quirúrgico. Cada niño con cáncer y su madre, ingresaban en una habitación individual. El compartir habitación, tanto en un hospital como en otro ocurre cuando por algún motivo la demanda asistencial es alta o ante el cierre de alguna unidad pediátrica en verano para vacaciones de los profesionales.

6.3.- Mejorar la calidad de vida del niño y la familia en el hospital.

Se ve la necesidad de adaptar las instalaciones y los recursos a las particularidades y circunstancias de estos niños y cuidadoras. Un espacio que reúna unas características propias para las diferentes edades en las que se encuentran y específicas y apropiadas a las diferentes situaciones de salud por las que atraviesan.

“Una habitación con su cuarto de baño y acondicionada para una familia que va a tener que estar, por lo menos, como mínimo un mes

en esa habitación, esa madre o ese padre.”

(Grupo de cuidadoras)

“A los padres hay que buscarle comida y cama para uno de ellos.”

(Grupo de cuidadoras)

”Yo pondría póster de Bisbal (se ríen) Y no los de Mickey Mouse.”

(Grupo de adolescentes)

“Las puertas del cuarto de baño que fuera más grandes (se ríe)..., es que a mí me paso una vez me pusieron un enema y luego fui corriendo y no me entraba el carro por el cuarto de baño (se ríe)... tienes que maniobrar mucho para que entre el carrito ese de los sueros.”

(Grupo de adolescentes)

“Es que son enfermos que se tiran mucho tiempo viviendo en el hospital y hay que mejorar la calidad....que como mínimo puedan estar cómodos en las habitaciones.”

(Grupo de cuidadoras)

En verano por el cierre de plantas para dar vacaciones a los profesionales, se agrupan pacientes y personal. La atención que reciben ya no es la misma, quedando estas sensaciones en las cuidadoras.

“[...] eso de meter tres camas para cerrar una planta para ahorrar personal, lo veo fatal.”

(Mamá de Sara)

“[...] yo he notado mucho el cambio este, cuando han bajado lactantes, el jaleo, el descontrol... un poco, el como las enfermeras no daban abasto... bueno, eso sí que lo he notado.”

(Mamá de Silvia)

Es importante para los niños, y así está reconocido internacionalmente, ingresar siempre a los menores en Pediatría, acompañados continuamente por alguno de su familiares cercanos, junto a otros niños, con profesionales específicos para ellos y con

las instalaciones adaptadas a su edad, tal y como está recogido en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (1986).

En nuestro país está regulado que hasta la edad de 14 años, cuando un niño enferma y requiere hospitalización, debe de ingresar en unidades pediátricas. Tanto los jóvenes como las madres, demandan ingresar en estas unidades, continuar allí todo su tratamiento y que las revisiones que necesiten se las sigan haciendo los profesionales que lo han curado, aunque pasen de la edad establecida.

“Yo empecé con 13 años pero tenía ya para cumplir casi los 14 y me llevaron ya a Ruiz de Alda en vez de al Materno. Aquel era muy aburrido nada más que gente mayor. Como se comunica por los pasillos, pues me iba allí, dos horas todas las mañanas a jugar con los ordenadores y eso...es por lo que he conocido a gente de allí.”

(Grupo de adolescentes)

“De Traumatología me la mandaron al Ruiz de Alda, y le empezaron allí el tratamiento en el hospital de día, fuimos tres días, aquel ambiente era demasiado triste, pero yo dije que mi hija no tenía todavía los 14 años y que yo quería irme a Maternidad para que estuviera con niños....“ Nos cambió la vida...”

(Grupo de cuidadoras)

“Tenemos al niño que empieza la enfermedad y llega a los 14 años en revisiones, lo que queremos es continuar en la misma revisión pediátrica, que los sigan viendo los mismos médicos y las enfermeras y no alarmar a los padres diciendo que los niños con 15 años pasan a adultos.”

(Grupo de cuidadoras)

Demandan tener más distracciones, asequibles para todos, adaptadas a su edad y su estado de salud, con zonas de esparcimiento, donde poder pasear, o al menos, que les pueda dar un poco el aire y poder ver la televisión, que hay en las habitaciones, de forma gratuita.

“Pondría juegos electrónicos, ordenadores, payasos o cosas así, porque había payasos pero a lo mejor venían una vez al mes”....

(Grupo de niños)

“Pues poniendo una consola a cada uno en su cuarto. Una video consola. Pues si está la guardería cerrada en los veranos, para no aburrirse.”

(Silvia, 11 años)

“Lo que quitaría también es lo de pagar por ver la tele porque uno que a lo mejor se tira allí dos meses, hasta que no coges confianza con las enfermeras que te dejen traerte tú tele, pues te gastas un dineral y como cuando estás bajo de defensas no puedes hacer otra cosa nada más que ver la tele...”

(Grupo de adolescentes)

“Yo pondría a lo mejor por detrás del hospital, como una zona al aire libre para que pudieran salir a pasear, con bancos y cosas así. Pasear allí y a lo mejor... pues yo que sé tener gente y caminar. O tener balconillos en las ventanas, también te venía bien, te salías al balcón que te diera el aire un poco”

(Grupo de adolescentes)

“Y que abran las ventanas para que nos de el aire.”

(Grupo de adolescentes)

Todos coinciden en la necesidad de mejorar las comidas, que sean algo más variadas y que no sean tan seguidas en el horario.

“Otra cosa es que no pusieran las comidas tan seguidas...no te daba tiempo a hacer hambre.”

(Grupo de adolescentes)

“Y repetías para merendar todas las tardes lo mismo y para desayunar igual, dulces y leche, dulces y leche siempre.”

(Grupo de adolescentes)

“Y que hicieran las comidas más buenas,... El pollo ponían así más de tres veces en semana y con verduras, ¡qué asco! (se ríe).”

(Grupo de niños)

Es llamativo que tanto niños como adolescentes, al preguntarles que recuerdan de su proceso de enfermedad, lo primero que expresan es lo mala que estaba la comida, cuando ellos podían elegir lo que quisieran. En este sentido habrá que realizar esfuerzos para adecuar la alimentación no sólo a sus demandas sino también, adaptarla a las peculiaridades de cada niño y momento de la enfermedad en que se encuentra y de su tratamiento. Existen publicadas recetas de cocina específicas para enfermos de cáncer, con diferentes consejos para todos los trastornos que dificultan la alimentación, como puede ser la inapetencia, llagas en la boca, cambios en la percepción del sabor, náuseas o cualquier otra alteración. Estos consejos y recetas pueden ser de gran ayuda, tanto para cuando están en el hospital, como para el domicilio (Ruiz et al, 2002).

6.4.- Control de síntomas.

Se aprecia la necesidad de dar mejor respuesta profesional ante los síntomas que se van presentando, como: efectos secundarios al tratamiento, hemorragias nasales, dolor o incluso otros, que nos pueden pasar inadvertidos a los profesionales, como el mal sabor de boca consecuente con la administración de la medicación.

“[...] cuando yo estaba, mucha gente sangraba por la nariz y no sabían como cortársela, la mitad de las veces tenías que esperar a que viniera el otorrino y a lo mejor tardaba una hora,... mientras te metían el tapón, pues... que tuvieran algo de experiencia en cortarla... Yo es que echaba todos los días sangre y como yo mucha gente.”

(Grupo de adolescentes)

“Porque por ejemplo con algunos sueros te daba mal sabor de boca cosas así que si ellas lo supieran pues te darían caramelos o algo de

eso, como no lo saben pues a aguantar el mal sabor de boca... (se ríe).” (Grupo de adolescentes)

“[...] me dolía mucho el pie.” (Silvia, 11 años)

“[...] la primera vez no me dolía tanto, la segunda si me dolió... me mareé y todo” (se refiere a las punciones lumbares).

(Grupo de niños)

En la mayoría de los casos el dolor es de origen iatrogénico, secundario a procesos diagnósticos o terapéuticos, siendo por tanto posible su prevención, aplicando la sedación adecuada, previa a los procedimientos invasivos, de manera que su máximo efecto coincida con la inducción del dolor.

Los niños mayores y adolescentes consideran que los profesionales conocen cuales son o van a ser sus síntomas y saben como ayudarlos.

“También es que son las que mejor te pueden comprender... porque si no lo has pasado no sabes más o menos como tienes que actuar.”

(Grupo de adolescentes)

Estas creencias hacen que en algunas ocasiones, los adolescentes y niños mayores, no comuniquen sus síntomas al pensar que los profesionales realizan todo lo posible para su bienestar. Desde hace años se reconoce que es necesario decir a todos los niños (desde los que son capaces ya de hablar, hasta los adolescentes), que deben comunicar si sienten algún dolor. Explicarles que las enfermeras y los médicos no siempre saben cuándo ellos tienen dolor y necesitan atención (McCaffery y Beebe, 1992; Whaley y Wong, 2002).

También para los muy pequeños es un síntoma a tener muy presente, ya que la mayoría de las conductas de dolor se adquieren durante el proceso de socialización. Por ello, los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor; no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y, cuando adquieren la

capacidad de expresar o reconocer la fuente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla (Méndez et al, 2004: 140-141).

Los niños mayores reconocen la necesidad de ayuda para mejorar otros efectos secundarios, como, la debilidad muscular debido a la inactividad, el cansancio o la fatiga y proponen algunas medidas como:

“[...] que para los niños que no tengan suero, que pongan una bicicleta, porque se le van aflojando los músculos de las piernas y después no pueden andar.” (Grupo de niños)

“[...] que nos dieran masajes.” (Grupo de niños)

Los síntomas secundarios al tratamiento es motivo de inquietud y sufrimiento continuo de padres y especialmente de niños y adolescentes. En la revisión de la literatura sobre este tema realizada por Salas et al (2004), se muestra como a pesar de los avances médicos en el tratamiento del cáncer infantil, queda mucho por descubrir acerca de cómo los niños y sus familias experimentan los síntomas.

Diversos estudios han demostrado que a pesar de los avances médicos para aliviar los síntomas de náuseas y vómitos vinculados a la quimioterapia, los niños continúan soportando estos síntomas que causan un gran estrés (Collins et al 2000, 2002; Hockenberry, 2004). Síntomas como dolor, fatiga, náuseas o vómitos, les hacen sufrir y les afectan a su calidad de vida (Collins et al, 2002; Hedstrom et al, 2003), comprobándose también que prácticamente, en ningún momento de la enfermedad se encuentran completamente libres de síntomas (Woodgate et al 2003).

En el estudio de Woodgate y Degner (2003), las autoras explican como las respuestas de los niños y las familias a los síntomas del cáncer, están determinadas en parte por sus creencias y expectativas acerca de dichos síntomas. Recomiendan la intervención de los profesionales sanitarios, ya que existen miedos, basados en mitos, que ya no son pertinentes hoy día. Actualmente se trata de un problema menor de lo que era hace unos años. Todos estos efectos secundarios pueden ser muy molestos, pero existen suficientes medicamentos, así como técnicas de relajación y visualización, que

pueden ayudar ante el dolor, las náuseas y vómitos, la falta de sueño, la ansiedad o los cambios de humor; síntomas que desaparecen poco después de finalizar el tratamiento.

Para la fatiga, parece que es más complicada su solución. En los últimos años, se está reconociendo como un síntoma frecuente en la población oncológica pediátrica y se ve la necesidad de prestarle atención. Davies et al, (2002), diferenciaron tres tipos de fatiga: *cansancio típico*, *fatiga por el tratamiento* y una *fatiga invalidante* (cuando existe una falta de energía mantenida y profunda). En los niños estudiados, hemos podido reconocer estos tres tipos de fatiga, durante las diferentes etapas de la enfermedad, y como van acompañadas de tristeza, enfados y cambios en el estado de humor del niño. No hemos visto que el personal sanitario sea consciente de tener un papel importante en la causa y alivio de la fatiga en estos pacientes.

6.5.- Mayor agilidad en los trámites hospitalarios y gestión de recursos.

Cada vez que los niños acuden al hospital para aplicación de quimioterapia, necesitan de un análisis de sangre previo, para conocer como se encuentra el niño y si es posible aplicar el tratamiento correspondiente. Esto dependiendo del proceso y de la evolución del niño, puede repetirse una vez a la semana varias veces al mes. Si todo va bien en la mañana se consigue poner la quimioterapia sin dificultad. En 40 o 50 minutos, puede estar el resultado del análisis en la unidad, aplicar a continuación el tratamiento correspondiente y volver a su domicilio en unas horas. Pero esto, a veces, podía no ser así y retrasarse la vuelta al domicilio a la tarde. Si a nivel hematológico el niño no se encuentra bien y no se le puede administrar la quimioterapia, se va a su casa con tratamiento específico para resolver el problema existente.

“Los análisis sí, pero que sino bajo yo, la analítica... mientras sube un celador, la baja y luego si la mandan con el celador, el celador claro va por todo el hospital entregando ¿no? Yo, ha habido veces que he tenido que bajar y pedir una copia, porque me he tirado dos

horas esperando a que llegue esa analítica, solamente para ver si el niño está bien o mal y poderle pinchar la medicación.

(Mamá de David)

Actualmente están mecanizados los envíos de muestras recogidas a los pacientes para analizar, mediante dispositivos que conectan las unidades asistenciales con los laboratorios. De forma casi inmediata, pueden ser examinados, y por la misma vía una vez terminado el análisis van los resultados, agilizándose de esta forma el proceso, siempre que no se relaje o falle algún eslabón de la cadena prevista.

Facilitar los recursos existentes es otra de las mejoras, en las que de forma directa interviene el buen hacer de los profesionales. Es difícil de entender que desde el primer momento, el niño o su cuidadora, no puedan contar con todos los recursos disponibles puestos por la institución sanitaria para ellos.

“Lo que sí recuerdo que al principio a mi madre no la dejaban dormir en la cama, porque yo siempre estaba solo y no la dejaban dormir en la cama que había al lado, luego con el paso del tiempo ya la solicité a la asistencia social y le traían la comida y le daban la cama también.”

(Grupo de adolescentes)

“Venían a por la niña a las 6 de la mañana, recorríamos dos o tres pueblos recogiendo personas mayores que estaban muy malicas y llegábamos al Hospital a las 8 o las 8 y media y para irme no podía ser hasta por la tarde cuando todos terminaban.”

(Mamá de María)

Al comunicar la madre la situación, se trasladó la información al hospital y se comprobó que en el documento realizado por su médico, estaba previsto que la niña tuviera transporte para ella sola con su madre. Se notificó al servicio de ambulancia y se normalizaron los viajes, tanto en horario como en la compañía.

Otro aspecto que consideran las cuidadoras que habría que mejorar es el gestionar las citas, de forma que los niños no estén con adultos, y si surgen dificultades avisar a los padres para evitar molestias, gastos y riesgos innecesarios para el niño.

“No veo bien que se mezclen adultos con niños en radioterapia, las citas las podían dar a otra hora. Y estando el niño bajo de defensas, se avería la maquina, no nos avisan y nos damos el viaje para nada.”

(Grupo de cuidadoras)

6.6.- Mejoras referentes a los profesionales.

Proponen cuidar y potenciar más al personal que los atienden, tanto en número como económicamente. Se prioriza el tener buenos profesionales, con cualidades y valores humanitarios antes que mejores instalaciones.

“Pues sobre todo personal eso es lo que, que más necesita. Yo creo que personal sanitario, tanto médicos, como enfermeras, como celadores.”

(Mamá de David)

“Pues en el verano poner más enfermeras porque como se van de vacaciones.”

(Silvia, 11 años)

“Un poquito de humanidad y ya está... porque los padres estamos sufriendo mucho y no sólo quieres que te digan, va bien, necesitas algo más.”

(Mamá de Álvaro)

“[...] no se lo que ganan no tengo ni idea, pero me imagino que deben ganar más y yo cuidaría más al personal. Las instalaciones son importantes que sean modernas y que tengan de todo, pero los profesionales es importantísimo. A lo mejor te acomodas más a una habitación más pequeña si la persona que te está ayudando o te está

curando a tu hijo es un buen profesional y una persona humanitaria.”

(Mamá de Sara)

6.7.- Atención en el domicilio.

Consideran que, a través de su Centro de Salud, se podría realizar algunos controles, como hacerle el análisis de sangre, y si los resultados son satisfactorios ir ya directamente al hospital, para la administración de tratamiento. De esta forma, si el niño no se encuentra bien, como para ponerle la quimioterapia, se evitaría el viaje. También el poder realizar otros procedimientos como administrar fármacos por vía intramuscular o subcutánea y realizar controles de sangre en casos de hiperglucemia, son algunas de las demandas de adolescentes y cuidadoras.

“A mí lo que me fastidiaba mucho era lo de la sangre cuando tenía que ir a sacarme sangre que podían haber ido a sacarme la sangre allí a mi casa.”

(Grupo de adolescentes)

“[...] tienes tantas complicaciones, que dices, voy yo le pincho y quito rápido el problema. Entonces en ese aspecto, la verdad por lo menos para cosas así, la atención domiciliaria si es importante, yo le controlo ahora también el azúcar, hombre, en eso la verdad también porque me han dado aquí el aparatito, pero igual en el Centro de Salud no tenían, ni iba a venir nadie para darle un pinchazo.”

(Mamá de David)

Fuera del ámbito hospitalario, existen algunas dificultades para la atención de los niños con cáncer. El no conocer el estado específico de salud y las necesidades precisas de atención, hace que no se tengan los medios adecuados y que en ocasiones surja indecisión, en los profesionales, a la hora de actuar.

“[...] si me hubieran tenido que poner suero no tenían ni agujas para el reservorio.”

(Grupo de adolescentes)

“[...] llegaba a lo mejor con fiebre y no me ponían nada y me mandaban a Granada en la ambulancia.” (Grupo de adolescentes)

Se valora el hospital como el medio más seguro para el tratamiento, no obstante están a favor de permanecer el mayor tiempo posible en el domicilio, y si en este existieran los medios suficientes, la mayoría de las cuidadoras estarían dispuestas a estar el mayor tiempo posible con sus hijos en sus hogares.

“Quizás no, quizás yo me siento más segura aquí con el personal cualificado. El saber que si toco el timbre de momento están...”
(Grupo de cuidadoras)

“[...] yo prefiero llevármela a casa cuando está baja de defensas... que me busquen una habitación esterilizada porque como está en la sala de infecciosos creo que está con más peligro en el hospital.”
(Grupo de cuidadoras)

“Se lo comente al médico (lo de poder estar más tiempo en su domicilio). Sería más cómodo para el niño, claro, lógicamente, pero lo que pasa es que para eso se necesitarían unos medios.”
(Grupo de cuidadoras)

Algunas propuestas, como se ha visto; son mejorables ya, sin tener que hacer grandes cambios, basta con conocerlas y estar dispuestos a ocuparse de ellas para ponerlas en práctica. De hecho, durante el período de elaboración de esta tesis, se han ido realizando mejoras, algunas de las cuales se han ido reflejando en la exposición de estos resultados.

Otras propuestas como las de ampliar la atención en el domicilio, tanto a nivel de salud como escolar, o el aumentar, la edad de atención en Pediatría, puede no tener la respuesta tan rápida, y necesitar de la coordinación de personas e instituciones, por lo que el dar nuestros resultados a gestores y organizadores de la atención a estos niños, consideramos que puede ayudar para su logro.

En otras ocasiones, la respuesta puede estar en cada profesional, ya que lo que se requiere es, sensibilidad, ilusión, conocimientos adecuados, fuerza para poder hacer bien el trabajo de cada día y líderes que permitan y favorezcan el poder realizarlo.

CAPÍTULO VII
CONCLUSIONES Y PRINCIPALES APORTES
DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se presentan las conclusiones del estudio desarrollado, resumiendo el modo en que se ha ido dando respuesta a los objetivos inicialmente planteados. También se recogen otras conclusiones que consideramos transversales y más generales, junto a las aportaciones más importantes de este estudio y el planteamiento de líneas futuras de investigación.

7.1.- Conclusiones por objetivos planteados.

Objetivo 1.- Conocer, a través del discurso de niños y adolescentes, las experiencias vividas durante el proceso oncológico ocurrido en su infancia.

* Los niños y adolescentes nos han dejado ver como, a partir del diagnóstico de su enfermedad, la vida les cambió por completo de repente. El tratamiento de la enfermedad y la hospitalización pasan a ser los verdaderos protagonistas de su existencia, dejando a un lado, toda una serie de actividades que son propias de la infancia y necesarias para su desarrollo.

* Las experiencias más traumáticas que experimentan están relacionadas con los procedimientos y los efectos secundarios del tratamiento. Destacan como muy negativas tanto para el niño como para la cuidadora, las múltiples punciones para extracciones sanguíneas, y son especialmente temidas las punciones lumbares.

* Es verdaderamente penoso para ellos sobrellevar las consecuencias del aislamiento impuesto por los profesionales, ante la frecuente situación de neutropenia, ya se

encuentre el niño en el hospital o en su domicilio. Lo viven como un encierro que les provoca soledad e incomunicación con sus amigos, incluso con los hermanos o abuelos.

* Los niños y adolescentes valoran muy bien los cuidados ofrecidos y son conscientes del cariño recibido, no obstante, demandan mayor sensibilidad para la comunicación y el trato de algunos profesionales de enfermería.

* Para el mejor afrontamiento de la enfermedad, el apoyo entre iguales es reconocido como importante tanto por los niños como por los adolescentes.

Objetivo 2.- Detectar las necesidades de atención percibidas por los niños y adolescentes durante su enfermedad.

Objetivo 4.- Determinar las necesidades de atención percibidas por las madres tanto en el hospital como en su domicilio.

Se unen las conclusiones realizadas para estos dos objetivos al ser comunes muchas de ellas para enfermos y cuidadoras.

* Los niños, adolescentes y madres, manifiestan el deseo de estar durante la hospitalización junto a otros niños con el mismo problema, en un espacio común con el fin de compartir experiencias y apoyarse mutuamente.

* Durante los meses de verano la atención de estos niños se ve interferida. La existencia de menos personal conlleva el cierre de unidades, y esto da lugar a una mayor ocupación, que hace que en algunas ocasiones tengan que compartir habitación con otros niños. También las actividades lúdicas son inexistentes, estando cerrada el aula hospitalaria los meses de julio y agosto.

* Los niños y adolescentes demandan mayor asistencia para su seguimiento escolar, tanto en el hospital como en su domicilio y evitar así los retrasos que se producen en algunas materias.

* Las madres expresan la necesidad de una mayor habilidad de los médicos, de Urgencias y Atención Primaria, para la realización de un diagnóstico precoz de la enfermedad, así como un mayor cuidado para la comunicación del diagnóstico en el hospital.

* Hay una gran disparidad en las instalaciones entre unos hospitales y otros, llegando la inadecuación hasta puntos increíbles para los momentos de la recogida de datos. El mejorar las instalaciones hospitalarias y adaptarlas a las necesidades de niños, adolescentes y cuidadores es una demanda expresada para aportar seguridad y calidad en la atención; mejoras que se están realizando en la actualidad. Se valora como imprescindible que el hospital ofrezca una habitación individual con baño y cama para el niño y la madre o persona que lo cuide, así como la comida de la cuidadora.

* Las madres solicitan información más específica, detallada y adaptada a cada familia durante el proceso de enfermedad del hijo y también se expresa la necesidad de divulgar información a la población en general, incluyendo de forma mucho más especial al medio escolar.

* Todos los miembros de la familia están afectados por el proceso de enfermedad del niño o adolescente, y requieren ayuda, tanto a nivel psicológico, como social y económico. Existe una repercusión negativa en la situación económica familiar, debida a los gastos generados por traslados, ausencias al trabajo, reforzar la alimentación del niño, o farmacéuticos.

Objetivo 3.- Conocer las experiencias vividas por la familia de los niños con cáncer.

* El diagnóstico de cáncer en el niño produce un fuerte impacto emocional en la familia, con sentimientos negativos de incertidumbre, culpa, y gran confusión. A partir de ese momento toda la vida del niño, de su madre y en parte también del resto de

componentes de la familia, van a girar alrededor del tratamiento y de los resultados del examen hematológico del enfermo.

* Las experiencias son muy abundantes y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento. En los primeros momentos existe una gran angustia ante la amenaza de muerte que perciben. Sentimientos que van cambiando según avanza el tiempo y comprueban que su hijo sigue vivo y que va superando el tratamiento. En la fase de revisión, la muerte ya no está presente aunque la preocupación de una posible recaída es constante. En palabras de una madre *“cáncer no es igual a muerte, pero sí a mucho sufrimiento.”*

* Las vivencias con los procedimientos no dejan en ningún momento de ser angustiosas, lo mismo que el adaptarse a los cambios en el estado de salud que se van produciendo en el niño, debidos al tratamiento.

* Todas las madres describen un cambio de valores y de significado en las rutinas y actividades diarias.

* La enfermedad del hijo impide a la cuidadora tener existencia propia, disminuyen las relaciones sociales y familiares, afectando también a la vida de pareja. Cambian las relaciones con la familia y se produce un gran aislamiento de sus redes sociales habituales.

* Los hermanos también sufren la enfermedad: alejamiento de los padres y del enfermo para los más pequeños y participación en el cuidado para los mayores, son algunos de los efectos presentados.

* Las experiencias vividas con los profesionales son buenas, todas las madres reconocen el gran apoyo prestado y valoran muy bien la atención ofrecida durante la hospitalización de sus hijos.

* Son muchas las formas en que los padres de niños con cáncer manejan el impacto de esta enfermedad, tanto con el apoyo de otros padres de niños que han experimentado los

mismos problemas y ansiedades, como con la ayuda de la psicóloga. Otros recurren además a la religión.

Objetivo 5.- Identificar las necesidades de salud de los niños con cáncer, en su domicilio, a partir de las valoraciones realizadas por las enfermeras.

* Se ha detectado que el realizar la Valoración de las necesidades por escrito, facilita el reconocimiento de toda la magnitud de la enfermedad reflejado en ese registro. Ante esta realidad, se sugiere un estudio cuidadoso y profundo del protocolo de valoración a realizar; que contemple todas las necesidades y formas de ayuda que requieren las personas, para que la rutina diaria no deje en el olvido aspectos importantes del cuidado que precisan.

* Durante la permanencia en el domicilio del niño enfermo, se han reconocido por las madres una gran cantidad de síntomas y dificultades, como deterioro de la mucosa oral, estreñimiento, fiebre, dolor, leucopenia o temor entre otros. La mayoría similares a los que se presentan cuando están ingresados en el hospital y otros de menor relevancia e intensidad.

* Estos problemas de salud que se han presentado, se han resuelto la mayoría de las veces, por las propias madres a través del teléfono, con ayuda de los profesionales del hospital que los atienden normalmente. Si no había mejoría se desplazaban al hospital para ser explorados por ellos, ingresándose en algunas ocasiones.

* La atención hasta de los mínimos problemas se sigue haciendo en el hospital, se van dando algunos pasos de atención por los profesionales de los Centros de Salud. Se hace necesario fomentar la realización de más procedimientos en este ámbito, así como el abordaje de problemas y garantizar la atención necesaria en el medio más adecuado para cada momento.

Objetivo 6.- Contrastar los problemas de salud identificados por las enfermeras con los expresados por los niños y madres.

Para los problemas de salud identificados por las enfermeras se ha tenido en cuenta los resultados procedentes de las valoraciones enfermeras realizadas, junto a la experiencia obtenida a partir de las entrevistas y la observación practicada, teniendo como referencia las necesidades detectadas y registradas por las enfermeras durante ese período.

Teniendo esto presente, consideramos que:

* Los síntomas como las náuseas, la inapetencia, el dolor, o el cansancio, producen gran preocupación e incomodidad en los niños y su familia y así es reconocido también por los profesionales. No obstante, los niños, padres y personal sanitario definen los síntomas y sus implicaciones de forma diferente, estando estas diferencias determinadas en parte por sus creencias y expectativas acerca de dichos síntomas.

* La escala de valor otorgada ante las necesidades básicas es diferente para niños, madres y profesionales. El mayor sufrimiento para el niño se lo producen las punciones, de diversa índole, seguido por los problemas relacionados con las náuseas y aversión a la comida. Para las madres el miedo a la muerte del hijo y el sufrimiento de este, son sentimientos siempre presentes, por lo que necesitan saber como puede su hijo vivir más y mejor. Para las enfermeras, de forma habitual, su mayor preocupación es la administración del tratamiento, el control de síntomas y la vigilancia de algunas complicaciones.

* En el hospital, los profesionales están más pendientes de lo físico, que de las otras dimensiones personales de niños y cuidadoras, ocupando principalmente su atención los signos y síntomas que surgen. La curación del niño es la preocupación principal, de médicos y enfermeras, siendo la mayor ocupación de estas la administración del tratamiento, la vigilancia de los signos y síntomas que aparecen, así como el cumplimiento del resto de las órdenes médicas. Pasando a un nivel más secundario otros aspectos específicos de las necesidades de los niños y su cuidado como la actividad

física o el juego, o incluso se pueden olvidar aspectos psicológicos y sociales como el miedo ante lo desconocido o el aislamiento social. Dificultades que pueden ser previstas y tenidas en cuenta desde un primer momento, tanto en el hospital como en su domicilio.

Objetivo 7.- Identificar propuestas de mejora para el proceso de atención a niños y adolescentes con cáncer a partir de las relatadas por ellos y por sus cuidadoras.

A la luz de los resultados obtenidos consideramos que es esencial trabajar, entre todos los sectores implicados en la atención a los niños con cáncer, para conseguir las siguientes mejoras:

- * Una Unidad de Oncología Pediátrica que reúna las instalaciones y requisitos necesarios, accesibles y adaptados a las características específicas de estos niños y de sus cuidadoras.
- * Ofrecer formación actualizada a los profesionales que atienden a estos niños en los distintos ámbitos de actuación, para incorporar a la práctica mejoras relacionadas con los nuevos avances en el diagnóstico y efectos secundarios del tratamiento.
- * Los síntomas secundarios al tratamiento están presentes en estos niños. Se detecta la necesidad de que todos los profesionales que los atienden, conozcan con detalle la forma de evitarlos y si se producen, estén capacitados para dar una respuesta rápida y eficaz.
- * Mejorar la calidad y cantidad de información que se les ofrece para conseguir que ésta sea más abundante, continua, detallada y adaptada a las necesidades de cada momento y cada familia.
- * Garantizar que la calidad en la atención sea la misma durante todo el año tanto a nivel asistencial como de actividades lúdicas.

* Realizar una valoración exhaustiva por parte de las enfermeras de las necesidades individuales de cada niño y también de su cuidadora. Se hace preciso la realización de protocolos o guías de atención específicos que ayude en esta actividad.

* Aspectos concretos del día a día son mejorables ya, si se reconocen las necesidades aquí planteadas, siendo preciso que todas las enfermeras que trabajen con estos niños, tengan las competencias suficientes para la atención a pacientes con tratamiento oncológico y la capacidad y sensibilidad necesaria para comunicarse de forma asertiva con ellos y sus familiares.

* Realizar educación sanitaria a cuidadoras. Sería útil ofrecer folletos explicativos sobre el abordaje de signos y síntomas secundarios al tratamiento, así como charlas informativas con grupos de madres donde hubiera espacio de relación entre ellas, y a la vez que se abordaran estos aspectos de interés, existiera un espacio para aclarar todas las preocupaciones y dudas.

* Proporcionar mayor asistencia para su seguimiento escolar, tanto en el hospital como en su domicilio. El seguimiento escolar es un derecho a potenciar en estos pacientes ya que se encuentra con grandes lagunas.

* Ir fomentando toda la atención posible en su domicilio o Centro de Salud. Esto ayudará a mejorar la integración social y escolar tan necesaria para estos niños. La coordinación entre Atención Primaria y Atención especializada, para el cuidado de los niños y niñas con esta patología, es escasa y muy puntual. De ahí que los padres mantienen el apoyo y contacto con el médico y enfermeras del hospital y acuden a este medio siempre que es necesario. En este sentido aunque se van dando algunos pasos queda mucho por hacer, y los niños y sus cuidadoras siguen teniendo una gran dependencia de los profesionales del hospital.

* El informe de enfermería al alta que se va realizando en nuestro hospital para niños con otros problemas de salud, está resultando útil para fomentar el acercamiento entre el Hospital y el Centro de Salud. Según se desprende de nuestras entrevistas, el que los enfermeros de Atención Primaria estén más y mejor informados, se traduce en que los

padres y los niños tienen una mayor confianza en estos profesionales. De ahí que sea necesario realizar informes de enfermería al alta también para los niños con cáncer y que estos lleguen a los profesionales.

Terminamos este apartado de conclusiones sobre las propuestas de mejora, reconociendo que para conseguir una atención efectiva de los niños con esta enfermedad y con su tratamiento, es necesario tener presentes las construcciones sociales y culturales existentes en torno al cáncer, ya que en este marco es donde se forman las experiencias y se explican los síntomas.

7.2.- Otras conclusiones.

7.2.1. – Relacionadas con la metodología enfermera aplicada.

* Las taxonomías enfermeras son instrumentos muy valiosos para la práctica clínica como está demostrado a nivel profesional. En nuestro caso la taxonomía diagnóstica NANDA se revela como un instrumento útil, siempre que se utilice después de una valoración individual y exhaustiva de la situación de salud de cada niño y su cuidadora y tras un análisis crítico y detallado de cada situación y de los requerimientos de ayuda.

* La práctica de las enfermeras desde nuestro sentir requiere de una reflexión profunda que, utilizando las taxonomías o sin ellas, nos haga llegar a lo que realmente necesitan los pacientes. De esta forma seremos capaces de dar respuesta a esas necesidades de cuidado que están relacionadas con la salud, la enfermedad y la muerte, y que constituyen el sentido de nuestra existencia profesional.

7.2.2. – Conclusiones relacionadas con el discurso presente en el texto.

Como se ha mencionado anteriormente, el cáncer tiene rasgos sociales y culturales propios, que podríamos diferenciar en tres categorías diferentes, las cuales se han ido configurando a través del discurso de niños, adolescentes, cuidadoras y profesionales. Estas categorías serían la individual, institucional y social.

* *Individual.* La enfermedad se presenta de forma brusca e inesperada y desde ese momento ocupa y domina la vida del niño y de la cuidadora. Este impacto es acusado también en los otros miembros de la familia.

Para la cuidadora, el rol de madre está presente durante todo el proceso, siendo la enfermedad y el estado de salud de su hijo, su mayor preocupación y única ocupación durante la hospitalización. La actividad llevada a cabo, son efectuadas sin cuestionamiento por su parte y sin pesar alguno.

Las madres expresan un cambio de valores en sus vidas, dando mayor importancia al día a día, a cada momento, a lo afectivo y emocional frente al futuro y lo material.

* *Institucional.* La atención de las necesidades de salud de los niños y de sus cuidadoras están impregnadas del modelo biomédico imperante, siendo lo más importante para los profesionales el tratar la enfermedad y los efectos de su tratamiento, pero no se atiende a la personas de forma integral. Las necesidades de las madres se mantienen invisibles y por tanto no están incluidas de forma reglada en la atención que se ofrece.

Por parte de las enfermeras se van dando pasos en la valoración de las necesidades básicas del niño, estas se están valorando al ingreso y se realiza el plan de cuidados, existiendo poca continuidad durante todo el proceso de atención; lo que impide, desde nuestro punto de vista, ver de forma real las necesidades individuales del niño y de la madre que se van presentando. Así mismo, el integrar todos los aspectos del cuidado en los planes de atención que se realizan es un tema por resolver. Ambos aspectos requieren de reflexión y debate profesional.

* *Social*. Las buenas cifras de curación no han calado de forma suficiente, continuando la percepción de amenaza de muerte unida al diagnóstico. Las metáforas utilizadas alrededor del cáncer infunden sufrimiento, lo que contribuye a perpetuar todos los aspectos más peyorativos de la enfermedad. El estigma que rodea a la enfermedad, el no saber que hacer, como acercarse o que decir, junto a la delicada situación de salud de determinados momentos, hace que se reconozca esta enfermedad como generadora de aislamiento social en el niño y en su familia.

La atención a las peculiaridades de la cultura del niño y su familia y el considerar las particularidades del cáncer, genera una serie de necesidades específicas que acaban confiriéndole rasgos culturales y sociales propios.

7.3.- Principales aportaciones de este estudio.

Se podrían resumir en las siguientes:

- * La información obtenida consideramos que es de gran utilidad para conocer las experiencias vividas por los participantes y así poder ofrecer de forma natural una ayuda más acertada y adaptada a su situación de enfermedad. Destacando aquí el papel de los niños y adolescentes como verdaderos protagonistas.
- * Hacer visible las carencias y limitaciones existentes en su atención y ofrecer este conocimiento a los responsables de la organización sanitaria implicados.
- * Dar a conocer las aspiraciones sentidas por los participantes del estudio como elemento imprescindible para conseguir la calidad que se persigue en el sistema sanitario público andaluz.
- * Proponer mejoras para la atención reales y posibles de llevar a cabo en nuestro medio sanitario; encaminadas a conseguir una mejor calidad de vida y una mayor satisfacción de los niños con cáncer y de sus familias con la atención recibida.

7.3.1- Aportaciones relativas a la metodología.

* Incorporar la perspectiva de los propios niños y adolescentes así como la de sus cuidadores, aporta una información muy útil para mejorar la calidad de la atención de los servicios dirigidos a ellos. Oír a los niños, además de a las cuidadoras y conocer sus necesidades, en nuestro estudio ha demostrado su utilidad.

* La metodología cualitativa ha resultado ser la adecuada para explorar las experiencias vividas por los participantes en el estudio, recoger la perspectiva de estas personas y abordar el tema en profundidad. Tanto los grupos focales como las entrevistas semiestructuradas y la observación realizada, han resultado ser eficaces para afrontar el tema objeto de estudio.

* El guión de las entrevistas, así como las categorías de análisis diseñados durante esta investigación, se revelan como instrumentos de referencia útiles y recomendables para aplicar en futuras investigaciones.

* El programa informático Nudist podemos afirmar que fue de gran ayuda en el principio del análisis de los datos, para reducir la información, confirmar las categorías de análisis y destacar los temas de estudio, siendo conscientes que quedan aspectos para poder retomar en sucesivos análisis.

7.4.- Nuevas perspectivas y líneas de investigación abiertas.

En esta investigación, unos temas se han abordado con mayor profundidad que otros, como se ha podido comprobar en los resultados anteriormente expuestos, motivado esto por la gran cantidad de datos obtenidos y por los objetivos del estudio; por lo que quedan temas pendientes para ser abordados en futuras investigaciones. Algunos de estos temas pueden ser: el profundizar en el conocimiento de cómo se vive la enfermedad terminal y la muerte en el niño y su familia, las experiencias de los hermanos según las edades de estos, o el explorar las diferencias de género sobre la forma de afrontar la enfermedad del hijo.

Dada la dimensión social y cultural de la enfermedad, si queremos mejorar nuestra práctica, se hace imprescindible continuar con estudios que nos permitan seguir conociendo las experiencias vividas y valorar de forma continua las deficiencias que se perciben en la atención en nuestro entorno.

También es necesario fomentar investigaciones que ayuden a seguir conociendo como viven los niños y adolescentes su proceso de enfermedad, como les repercute en sus vidas y como se les puede ayudar de forma eficaz para conseguir una buena calidad de vida.

BIBLIOGRAFIA

- Acha T. Aspectos generales del cáncer en la infancia. En: Muñoz A, Moral E y Uberos J. *Oncología Infantil*. Jaén: Formación Alcalá; 2001. p. 17-39.
- Alfaro-LeFevre R. *Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado de colaboración*. 5ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
- Alfaro-Lefrevre R. *El pensamiento crítico en enfermería. Un enfoque práctico*. Barcelona: Masson; 1997.
- Alonso LE. *La mirada cualitativa en sociología*. 2ª ed. Madrid: Fundamentos; 1998.
- Álvarez AM, Márquez C, Gash A, Alfaro J, Tasara O, Delis A et al. El cáncer en la infancia. Atención integral. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. *Atención integral a la infancia con patología crónica*. Granada: Alhulia; 2002. p. 843-873.
- Álvarez AM. Importancia de la interrelación entre la Pediatría Hospitalaria y la Atención Primaria en Oncología Pediátrica. Actualización en Oncología Pediátrica. Actas de las XII Jornadas Internacionales de Cáncer en el niño. Sevilla: Universidad de Sevilla y RICOMS; 2002. p. 11-15.
- Álvarez-Roldán A. La invención del método etnográfico. *Antropología*. 1994; 7: 83-100.
- Álvarez-Roldán A. Writing Ethnography. Malinowski's fieldnotes on Baloma. *Social Anthropology* 2002; 10 (3):377-393.
- Amezcu M, Carricondo A. Investigación cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud. *Index Enferm*. 2000; IX (28-29):26-34.
- Araujo R. Visión de los padres de la Oncología Pediátrica. Actas de las III Jornadas Internacionales de Atención Integral al niño con cáncer [en Internet]. 1999 Mayo 6, 7 [consultado 10 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.cancerinfantil.org/ponencias/indice.htm>.

- Arauzo A. Morir para vivir. La dulce muerte de mi hija Neila. Granada: Asociación Española Contra el Cáncer; 2000.
- Arcas P, González P. Desarrollo de la investigación en enfermería Materno-Infantil en España. *Enfermería de la Infancia y Humanidades*. 1994; (3):18-23.
- Arcos L. Intervención multidisciplinar en niños oncológicos. Actas de las “VI Jornadas Andaluzas de Cuidados Paliativos”. Granada: Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos; 2005.
- Armiraglio M. Cáncer infantil: cómo ayudar a los niños y a los padres. *Oncol Nurses*. 1998; 3 (4):15-18.
- Artells JJ, Jovell AJ, Navarro M^a D, Cirera M. Necesidad y Demanda del paciente oncológico. Novartis [Monografía en Internet]. 2003 [consultado 10 Oct 2005]. Disponible en: http://www.webpacientes.org/docs/informe_onco.pdf.
- Asociación Española Contra el Cáncer. Información cáncer [actualizado 7 Nov 2007] [en Internet] 2007. Disponible en: <http://www.todocancer.com/esp>.
- Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION) [en Internet]. 2007 [consultado 11 Nov 2007]. Disponible en: <http://www.asion.org/>.
- Barahona Clemente A. Cáncer Infantil: Consideraciones éticas y psicológicas. *Rev. Esp. Pediatr*. 1997; 53 (2):151-161.
- Barreto Martín M^a, Molero Zafra M, Pérez Martín M^a A. Evaluación e Intervención Psicológica en familias de enfermos oncológicos. En: Gil F. Editor. *Manual de Psicooncología*. Madrid: Editorial Nova Sidonia; 2000. p. 137-171.
- Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martinez Roca; 2001.
- Bazeley P, Richards L. *The Nvivo qualitative project Book*. Thousand Oaks: Sage; 2000.

- Benavente M. Miedos, prejuicios, desinformación. Web pacientes [en Internet] 2007 [fecha de acceso 12 Jul 2007]. Disponible en: <http://www.webpacientes.org/2005/documentos/index>.
- Benedito Monleón MC, López Andreu JA, Serra Estellés I, Harto Castaño M, Gisbert Aguilar J, Mulas Delgado F et al. Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cáncer. *An Esp Pediatr*. 2000; 53: 553-560.
- Benítez P, Bragado P, Pérez-Camino T, Rojo J, Zamorro R. Cuidados de enfermería en niños enfermos de cáncer en fase terminal. En: López Imedio E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1998.
- Bergero T, Gómez M, Herrera A, Martín ER. Daño cerebral grave: impacto familiar en el cuidador primario. *Rehabilitación*. 2000; 34 (3) 254-259.
- Bergero T. Atención a la familia del niño hospitalizado. En: González P, Tomás J. Editores. *Actas del IV Congreso Nacional de Enfermería de la Infancia. Ponencias y comunicaciones*. Granada: AEEI; 2004. p. 32-52.
- Bernard HR, Killworth P, Kronenfeld D, Sailer L. 1984. The Problem of Informant Accuracy: The Validity of Retrospective Data. *Annu Rev Antropol* 1984; 13: 495-517.
- Bott E. *Familia y red social*. Madrid: Taurus; 1990.
- Briones R. El recurso a lo religioso en el itinerario terapéutico. En: *Medicina popular e antropoloxía da saúde. Actas do simposio internacional en homenaxe rendida a D. Antonio Fraguas*. Santiago de Compostela: Consello da Cultura Galega 1997. p. 197-219.
- Britten N. Qualitative interviews in medical research. *Br Med J*. 1995; 311: 251-253.
- Callejo J. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Rev Esp Salud Pública*. 2002; 76: 409-422.

- Canals, J. Cuidar y curar: funciones femeninas y saberes masculinos. Rev. JANO. 1985; (660) XXIX: 365-372.
- Carlson J, Craft C, McGuire A. Diagnóstico de Enfermería. Madrid: Pirámide; 1985.
- Carpenito L J. Planes de cuidados y documentación clínica en enfermería. 4ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2005.
- Carpenito LJ. Diagnósticos de Enfermería. Aplicaciones a la Práctica Clínica. 9ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2002.
- Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un hijo. Colomb méd. 2003; 34 (3):155-163.
- Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar fenómenos humanos. Invest Educ Enferm. 2000; (1):27-35.
- Closkey JC, Bulechek GM. Editores. Clasificación de Intervenciones de Enfermería. (NIC). 4ª ed. Madrid: Mosby; 2005.
- Cohen L, Manion L. Métodos de investigación educativa. Madrid: La Muralla; 1990.
- Coller X. Estudio de casos. 2ª ed. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2005.
- Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. J Pain Symptom Manage. 2000; 19: 363-77.
- Collins JJ, Devine TD, Johnson EA, Pinkerton CR, Thaler HT. The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the memorial symptom assessment scale in children aged 7-12. J Pain Symptom Manage. 2002; 23: 10-16.
- Comas MD, Guinovart C. Falando da morte cos nenos. Cadernos de Psicología. 2000; 27: 115-131.

- Consejería de Salud. Caminando hacia la excelencia. II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2005-2008. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2005.
- Consejería de Salud. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 1997.
- Consejería de Salud. Guía de salud infantil y del adolescente. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 1999.
- Consejería de Salud. II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
- Consejería de Salud. Plan de Calidad. Nuevas Estrategias para la Sanidad Andaluza. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2000.
- Consejería de Salud. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006. Sevilla: Consejería de Salud; 2002.
- Consejería de Salud. Vigilancia del cáncer en Andalucía. Evaluación de Resultados en Salud Pública. Sevilla: Consejería de Salud; 2006.
- Contel JC, Gené J, Peya M. Atención Domiciliaria. Organización y práctica. Barcelona: Springer; 1999.
- Cornman BJ. Childhood cancer: differential effects on the family members. *Oncol Nurs Forum*. 1993; 20 (10):1559-1566.
- Cotta CF. Andaluzas en el siglo XXI: Ana Álvarez Silván. Granada hoy. 3 Ene 2004; Secc. Andalucía: 24-25.
- Cuesta Benjumea C. Desafíos de la investigación cualitativa [firma invitada]. *NURE Inv [serie en Internet]* 2006a Ene/Feb [consultado 10 Enero 2007]; 20 [2 p.]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es>.

Cuesta Benjumea C. Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de enfermería. *Metas Enferm.* 2006b; 9 (5):50-55.

Davies B, Whitsett SF, Bruce A, McCarthy P. A typology of fatigue in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2002; 19: 12-21.

Decreto 137/2002, de 30 de abril de Apoyo a las familias andaluzas. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, No 52 (May. 4, 2002).

Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research.* 2nd ed. Thousand Oaks: Sage; 2000.

Denzin NK. *Strategies of Multiple Triangulation. The Research Act: A theoretical Introduction to Sociological Methods.* New York: McGraw Hill; 1989.

Díaz-Gómez NM. Cáncer en la infancia. En: Díaz-Gómez NM, Gómez-García C, Ruiz-García M^aJ. *Tratado de Enfermería de la Infancia y Adolescencia.* Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006. p. 675-681.

Die-Trill M, López Imedio E. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia.* Madrid: Ades; 2000.

Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación, para el enfermo y su familia. En: González Barón M et al. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer.* Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1996.

Domingo M, Gómez J. El concepto de Necesidad Humana Básica como aproximación a la definición del cuidado. *Index Enferm.* 2003; 43: 23-27.

Domínguez C, Expósito J, Barranco J, Pérez S. Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Rev Calid Asist.* 2007; 22 (1):44-9.

Domínguez-Alcón C. Sociología del cuidado. *Enferm Clin.* 1999; 9 (4):44-51.

- Eland J M. Dolor en niños. Clínicas de Enfermería de Norteamérica. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 1990; 4: 903-917.
- Erikson EH. Infancia y sociedad. 12^a ed. Buenos Aires: Hormé; 1993.
- Favara-Scascoco C, Smirne G; Schiliro G; Di Cataldo A. Art therapy as support for children whit leucemia during painful procedures. *Med Pediatr Oncol.* 2001; 36 (4):474-80.
- Fernández A. Los cuidados paliativos a la infancia. Actas del I Congreso Internacional de Enfermería Infantil. Toledo: Asociación Española de Enfermería de la Infancia; 1996. p. 31-52.
- Fernández-Navarro JM^a, Ortí P, Pozuelo B, Cañete A, Verdeguer A, Castel V. Protocolos Médicos y de Enfermería. Asistencia domiciliaria integral a niños oncológicos. Valencia: Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana; 1998.
- Fernández-Navarro JM^a, Pozuelo B, Ortí P, López L, Cañete A, Verdeguer A, et al. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr.* 2000; 52 (1):41-46.
- Ferrís i Tortajada J, López JA, Ortega JA, García i Castell J, Ortí A, Benedito M^aC, et al. Normas dietéticas para los supervivientes de cáncer. Valencia: PEHSU-Valencia; 2004b.
- Ferrís i Tortajada J, Ortega JA, López-Ibor B. La etiología y la prevención del cáncer pediátrico. *An Pediatr (Barc).* 2004a; 61: 1-4.
- Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata; 2004.
- Frías A, Pulido A. Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index Enferm.* 2001; 34: 27-32.
- Gallastegui I. El papel clave de la AECC. *Ideal.* 15 Feb 2006; Secc. Vivir: 47.

- Gallastegui I. Pequeños supervivientes. *Ideal*. 15 Feb 2006; Secc. Vivir: 46-47.
- Gallastegui I. Una unidad de cáncer para todos los niños de Andalucía Oriental. *Ideal*. 15 Feb 2006; Secc. Vivir: 47.
- Gamella J, Álvarez-Roldán A. *Drogas de síntesis en España*. Madrid: Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas; 1997.
- Gamella J, Álvarez-Roldán, A. *Las rutas del éxtasis. Drogas de síntesis y nuevas culturas juveniles*. Barcelona: Ariel; 1999.
- García-Calvente M^aM, Mateo I. El cuidado de la salud ¿quién hace qué? *Index Enferm*. 1993; 6: 16-19.
- García-Calvente M^aM, Mateo I. El grupo focal como técnica de investigación en salud: Diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*. 2000; 25 (3):181-186.
- García-Calvente M^aM. Editora. *Evaluación de Programas. Salud Materno-Infantil. Andalucía 1984-1994*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1996.
- García-Calvente M^aM. *El Sistema informal a la salud durante la infancia [tesis doctoral]*. Granada: Universidad de Granada; 1997.
- Gil-García E, Conti Cuesta F, Pinzón Pulido S.A., Prieto Rodríguez MA, Solas Gaspar O, Cruz-Piqueras M. El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index Enferm*. 2002; 36-37: 24-28.
- Glaser B.G. y Strauss A.L. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine; 1967.
- Goetz JP. LeCompte MD. *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata; 1988.
- Gómez de Terreros I, García-Rodríguez F, Gómez de Terreros M. *Atención integral a la infancia con patología crónica*. Granada: Alhulia; 2002.

- Gómez-Sancho M. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Aran; 1998.
- González P, Álvarez-Roldán A, Metodología de investigación cualitativa para el estudio de niños con cáncer. En: XI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Cáncer: "Otra forma de vivir, otra forma de cuidar". Granada: SEEO; 2007. p. 67-70.
- González P, Ruiz M^aD, Bustos M^aL. La hospitalización. En: Ruiz M^aD, Martínez M^aR, González P. Enfermería del niño y del adolescente. Madrid: DAE; 2000. p. 476-485.
- González P, Sánchez M^aR. Enfermedad terminal y muerte en la infancia. En: Ruiz MD, Martínez MR, González P. Enfermería del niño y el adolescente. Madrid: Paradigma. DAE; 2000. p. 611-622.
- González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. NURE Inv [serie en Internet] 2005 Jun [consultado 10 Nov 2007]; 16 [15 p.]. Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/home_nure.cfm
- González P. Necesidades Psicosociales del Niño Oncológico. Enfermería Oncológica. 1986 (0):18-21.
- Goodyear EM; Kristjanson LJ, Degner LF; Yanofsky, MuellerB. Measuring the Care Needs of Mothers of Children with Cancer: Development of the FIN-PED. Can J Nurs Res. 1999; 31 (2):103-123.
- Gordon M. Diagnóstico Enfermero. Proceso y Aplicación. Madrid: Mosby-Doyma; 1996.
- Gordon M. The implementation of nursing diagnosis. Nurs Clin North Am. 1987; 22: 875-879.

Gordon, M. Nursing diagnoses and the diagnostic process. *Am J Nurs.* 1976; (8), 1298-1300.

Grau-Rubio C, Fortes del Valle C. Avances y dificultades en la intervención psicoeducativa de niños enfermos de cáncer. En: Bueno JJ, Núñez T, Iglesias A. Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio. La Coruña: Universidad A Coruña; 2001. p. 641-648.

Grau-Rubio C, Fortes del Valle M^a C, Fernández-Meneses F, García-Martínez L. Detección de secuelas neurológicas y programas de intervención psicoeducativa en niños de Educación Infantil con tumores en el cerebelo. *Educación, Desarrollo y Diversidad.* 2002; 5 (2):107-122.

Grau-Rubio, C. La atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Málaga: Aljibe; 2004.

Guasch O. Observación participante. Cuadernos metodológicos. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2002.

Guerro C. Programa de actividades motivacionales en el niño hospitalizado. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 1992.

Hedstrom M, Haglund K, Skolin I, Von Essen L. Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003; 20: 120-32.

Henderson V. La Naturaleza de la Enfermería. Reflexiones 25 años después. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill; 1994.

Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 1971.

Henderson V. The Nature of Nursing. *Am J Nurs.* 1964; (8):62-68.

- Henderson, V. The nature of nursing. A definition and its implications for practice, research, and education. New York: Macmillan; 1966.
- Hernández Conesa J. Esteban Albert M. Fundamentos de la Enfermería. Teoría y método. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1999.
- Hockenberry M. Symptom management research in children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2004; 21: 132-6.
- Hooker L, Kohler J. Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. Med Pediatr Oncol. 1999; 32 (6):421-6.
- Huberman A, Miles MB. Data management and analysis methods. En: Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage. 1994. p. 428-444.
- Ibáñez J. Más allá de la sociología. Madrid: Siglo XXI.
- Indiano JM, Calvo C. Seguimiento del niño superviviente de un cáncer: actitudes y recomendaciones. En: Indiano JM, Moraga FA. Efectos secundarios tardíos en el niño con cáncer. Barcelona: Prous Science, 1998. p 3-12.
- Instituto de la Mujer. Estudio sobre la conciliación de la vida familiar y la vida laboral: situación actual, necesidades y demandas. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales [en Internet]. 2005 [consultado 10 Jul 2007]. Disponible en: http://www.mtas.es/mujer/mujeres/estud_inves/Estudio%20conciliacion.pdf
- Instituto de la Mujer. Las abuelas como recurso de conciliación entre la vida familiar y laboral. Presente y futuro. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales [en Internet]. 2006 [consultado 10 Jul 2007]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-abuelas-01.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud [en Internet]. 2005 [consultado 27 Feb 2007]. Disponible en: <http://www.ine.es>.

- Jacob E. Making the transition from hospital to home: caring for the newly diagnosed child cancer. *Home Care Provid.* 1999; 4 (2):67-73.
- Jayabose S. Home chemotherapy for children with cancer. *Cancer.* 1992; 69 (2):144-147.
- Jovell A. Tópico de cáncer. *Rev epacientes [serie en Internet]* 2005 Feb [consultado 10 Oct 2006]; (5). Disponible en: <http://www.webpacientes.org/2005/epacientes/page>.
- Kérouac S; Pepin J; Ducharme F; Duquette A; Major F. *El pensamiento enfermero.* Masson: Barcelona; 2001.
- Kirk J, Miller ML. *Reability and Validity in Qualitative Research.* Beverly Hills: Sage; 1986.
- Kottak CP. *Antropología. Una exploración de la diversidad humana.* Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 1994.
- Krueger RA. *El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada.* Madrid: Pirámide; 1991.
- Kuan HY. *Identifying the needs of Chinese family caregivers of children with cancer in Hong Kong [dissertation].* Hong Kong: Polytechnic University (People's Republic of China); 2000.
- Kübler- Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos.* Barcelona: Grijalbo; 1975.
- Kübler-Ross E. *Conferencias.* Barcelona: Luciérnaga; 1997.
- Kübler-Ross E. *Los niños y la muerte.* Barcelona: Luciérnaga; 1996.
- Latorre A, Rincón D, Arnal A. *Bases metodológicas de la investigación educativa.* Barcelona: Experiencia; 2003.

- López A. La escuela a la casa: atención a sujetos con discapacidad visual por enfermedad. Un estudio de caso [tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2006.
- Luis M^aT, Fernández C, Navarro Gómez M^aV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3^a ed. Barcelona: Masson; 2005.
- Luis M^aT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 7^a ed. Barcelona: Masson; 2006.
- Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 5^a ed. Madrid: Elsevier Science, S.A.; 2004.
- Maslow A. El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser. 13^a ed. Barcelona: Kairos; 2000.
- Maslow A. Motivación y personalidad. 2^a ed. Madrid: Sagitario; 1975
- Mays N, Pope C. Qualitative research: rigour and qualitative research. Br Med J. 1995; 311: 109-112.
- McCaffery M, Beebe A. El dolor en niños consideraciones especiales. En: McCaffery M, Beebe A. Dolor. Manual clínico para la práctica de enfermería. Barcelona: Salvat; 1992. p. 281-325.
- McCloskey JC, Bulechek GM. Editores. Clasificación de Intervenciones de Enfermería. (NIC). 4^a ed. Madrid: Mosby; 2005.
- Medina R, Estévez MD. Reacciones del niño y la familia ante la hospitalización y ante la muerte. En: Díaz Gómez NM, Gómez García C, Ruiz García M^aJ. Tratado de Enfermería de la Infancia y Adolescencia. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006. p. 197-202.
- Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología. 2004; 1 (1):139-153.

Mercado FJ; Alcántara E, Lara N; Sánchez A Tejada L M^a La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. Rev Esp Salud Pública. 2002; 76 (5):461-471.

Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis. Thousand Oaks: Sage; 1994.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006.

Ministerio de Sanidad y Consumo. La situación del cáncer en España. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005. p. 87-104.

Mompart MP. La problemática del conocimiento enfermero. Educare21 [serie en Internet]. 2004 [consultado 12 Jul 2006]. Disponible en: <http://enfermeria21.com>.

Moorhead S, Johnson M, Maas M. Editores. Clasificación de Resultados (NOC). 3^a ed. Madrid: Mosby; 2005.

Moral E, Muñoz A, Uberos J, Galdó G. Aspectos psicosociales del cáncer infantil. En: Muñoz A, Moral E y Uberos J. Oncología Infantil. Jaén: Formación Alcalá; 2001. p. 135-143.

Muñoz A, Moral E, Uberos J. Oncología Infantil. Jaén: Alcalá; 2001.

Muñoz-Villa A. La patología oncológica en la infancia: nuevas perspectivas. En: Hernández Rodríguez M, Muñoz Villa A. La Pediatría ante el próximo milenio. Monografía 1. Madrid: Masson y Garsi; 2000. p. 80-86.

NANDA. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2003-2004. Madrid: Elsevier; 2003.

NANDA. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2005-2006. Madrid: Elsevier; 2005.

- Nightingale F. Notas sobre Enfermería. Que es y qué no es. Barcelona: Salvat; 1990.
- Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term complications following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk-based health care for survivors. *CA Cancer J Clin.* 2004; 54: 208-36.
- Orem D. Normas Prácticas en Enfermería. Pirámide: Madrid; 1983.
- Ortega JJ. Leucemias en niños. En Cruz M. Manual de Pediatría. Madrid: Ergon; 2003. p. 689-700.
- Otegui R. Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En: Perdiguero E., Comelles JM^a. Medicina y cultura. Barcelona: Bellaterra; 2000. p. 227-248.
- Papadatou D, Martinson IM, Chung PM. Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hohg Kong. *Cancer Nurs.* 2001; 24 (5):402-12.
- Pardo N. Cáncer en la Infancia. Barcelona: Morales i Torres; 2005.
- Parkin DM, Kramárová E, Draper GJ, Masuyer E, Michaelis J, Neglia S et. al. Editors. International Incidence of Childhood Cancer. Vol II. IARC Scientific publication No 144. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 1998.
- Patton M Q. Cualitative Research & Evaluation Methods. 3th ed. Thousand Oaks: Sage; 2002.
- Peinado A. La investigación cualitativa en España: de la vida política al maltrato del sentido. *Rev Esp Salud Pública.* 2002; 76 (5):381-393.
- Pérez-Hurtado JM^a, González-Carrasco N. Leucemia linfoblástica aguda en el niño. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia; 2002. p. 787-842.

Peris-Bonet R, García-Cano A, Muñoz-Viera F, García-Miguel P, Fernández-Delgado R, Maldonado MS, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2006. [Edición Preliminar, CD-Rom] Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP). Valencia: Universitat de Valencia; 2007.

Peris-Bonet R, Giner B, García A, Sánchez de Toledo, Acha T. Registro Nacional de Tumores Infantiles. Estadísticas básicas 4. 1980-2001. Supervivencia 1980-1997. Valencia: Universitat de Valencia; 2003.

Phaneuf M. Cuidados de Enfermería. El proceso de Atención de enfermería. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 1.993.

Piaget J, Inhelder B. Psicología del niño. Madrid: Morata; 1977.

Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. Aten Primaria. 1999; 24 (5):295-300.

Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. Br Med J. 1995; 311: 42-45.

Red para la Investigación de Tumores Sólidos Infantiles. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP) [en Internet]. 2006 [consultado 12 Mar 2006]. Disponible en: <http://www.seop.org/>.

Registro de Cáncer de Granada. Incidencia de cáncer en los niños en la provincia de Granada, 1998-2000. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública [en Internet] 2006 [consultado 12 Mar 2006]. Disponible en: <http://www.easp.es>.

Resolución del Parlamento Europeo. Carta Europea de los Niños Hospitalizados. En: Jornadas Nacionales sobre los Derechos del niño hospitalizado. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1989. p 17-28.

Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL, Hankey BF, Miller BA, Clegg L et al. SEER Cancer Statistics Review, 1973-1997. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2000: (2000-2789).

- Rodríguez Marín J, Zurriaga Llorens R. Estrés, enfermedad y hospitalización. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1997.
- Romero A, Navarro A, Aleixandre M^aJ, Ferrís J. Cuidados sanitarios telefónicos en una consulta externa de oncología pediátrica. *Enferm Oncológica*. 2000; 5(5):20-23.
- Romero MJ, Muñoz A, Moral E. Efectos secundarios de la terapia oncológica. En: *Oncología Infantil*. Muñoz A, Moral E, Uberos J. Jaén: Formación Alcalá; 2001. p. 111-134.
- Ruiz González M^aD, Font Oliver M^aA. Los padres de los niños que sufren procesos oncológicos valoran nuestros cuidados de enfermería. *Notas de Enfermería* 1990; 1: 37-41.
- Ruiz L. El Virgen de las Nieves coordinará la asistencia de los niños con cáncer. *La Opinión de Granada*. 5 Feb 2006; Secc. 16.
- Ruiz M^aD, Núñez Y. La enfermedad neoplásica. En: Ruiz MD, Martínez MR, González P. *Enfermería del niño y el adolescente*. Madrid: Paradigma. DAE; 2000. p. 577-609.
- Ruiz Mata F, Cáceres Zurita ML, Seguí Palmer MA. *Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico*. Barcelona: Ediciones Mayo; 2002.
- 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. *Psicooncología*. 2004; 1, (2-3):231-250.
- Save the Children España [en Internet]. 2007 [consultado 11 Sep 2007]. Disponible en: <http://www.savethechildren.es/>.
- Schulte BE, Price LD, Gwin JE. *Enfermería Pediátrica de Thompson*. 8^a ed. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 2002.

- Shields G, Schondel C, Barnhart L, Fitzpatrick V, Sidell N et al. Social work in pediatric oncology: A family needs assessment. *Soc Work Health Care*. 1995; (21):39-54.
- Sierrasesúmaga L, Antillon K, Bernaola E, Patiño A, San Julián M. *Tratado de Oncología Pediátrica*. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2006.
- Sierrasesúmaga L, Vela E. Oncología pediátrica. En Cruz M. *Manual de Pediatría*. Madrid: Ergon; 2003. p. 680-689.
- Sloper P. Needs and responses of parental following the diagnosis of childhood cancer. *Child Care Health Dev*. 1996; (22):187-201.
- Smith JP. Virginia Henderson. Los primeros noventa años. Barcelona: Masson; 1996.
- Sociedad Española de Oncología Pediátrica. Registro de Tumores. Cáncer infantil [en Internet] [fecha de acceso 15 de febrero de 2006] Disponible en: <http://www.seop.org/>.
- Sontang S. La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas. Madrid: Taurus; 1996.
- Spencer L, Richie J, Levis J, Dillon L. Quality in qualitative evaluation: a framework for assessing research evidence. London: Government Chief Social Researcher's Office; 2003.
- Spinetta J, Jancovic M, Eden T, Green D, Gentil A, Wandzura C et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol*. 1999; 33(4):395-398.
- Stake RE. *Investigación con estudios de casos*. Madrid: Morata; 2005.
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coeberg JW, Lacour et al. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among

- children and adolescents in Europe since the 1970s (The ACCIS projects):an epidemiological study. *Lancet*. 2004; 364: 2097-2105.
- Stevens MA. El cáncer en niños. *Jama Patients Page*. *JAMA* 2002; 287 (14):1890.
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
- Swayer M, Antoniou G, Toogood I. Childhood cancer: a 4 year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2000; 22, 214-220.
- Teung GA. Cuidados de Enfermería Infantil. Madrid: Pirámide; 1985.
- Werner O, Bernard HR. Ethnographic sampling. *Cultural Anthropology Methods*. 1994; 6 (2):7-9.
- Whaley L, Wong DL. *Essentials of pediatric nursing*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.
- Wiernikowski JT. Evaluation of a home intravenous antibiotic program in pediatric oncology. *Am J Pediatr Hematol Oncol*. 1991; 13 (2):144-147.
- Williams H. Comparing the perception of support by parents of children with cancer and by health professionals. *J Pediatric Oncol Nurs*. 1992; 9: 180-186.
- Wittrock DA, Larson LS, Sandgren AK. When a Child is diagnoses with cancer: II Parental coping, psychological adjustment, and relationships with medical personnel. *J Psychosoc Oncol*. 1994; 12 (3):17-32.
- Woodgate R, Degner LF. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of Children with cancer and their families. *Oncol Nurs Forum*. 2003; 30: 479-491.
- Woodgate RL Life never the same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care*. 2006; 15: 8-18.

Woodgate RL, Degner LF, Yanofsky R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *J Pain Symptom Manage.* 2003; 26: 800-817.

Yeh Ch, Chang CW, Chang PC. Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nurs Res.* 2005; 54 (5):354-62.

Yeh CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs.* 2002; 38(6):598-606.

Yiu JM, Twins S. Determining the needs of Chinese parents during the hospitalisation of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing.* 2001; 24 (6):483-489.

ANEXOS

ANEXO 1. PROTOCOLO DE REGISTRO PARA VALORAR LAS NECESIDADES DE LOS NIÑOS/AS EN EL DOMICILIO

CÓDIGO ENTREVISTA.....EDAD.....

RELACIÓN DEL CUIDADOR CON EL ENFERMO.....

DIAGNÓSTICO MÉDICO.....

MIEMBROS DE LA FAMILIA.....

PROFESIÓN PADRES.....

DISTANCIA DEL DOMICILIO AL HOSPITAL.....

1.- NECESIDAD DE RESPIRACION/OXIGENACION

Dificultad respiratoria:.....Cianosis:.....Tos:.....Secreciones:.....

Medios que le ayudan a respirar:.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

2.- NECESIDAD DE ALIMENTACION/HIDRATAACION:

Hidratado:.....Deshidratado:.....Apetito:.....

Tipo de dieta habitual:.....

Alimentos o líquidos que no tolera o no le gusta:

¿Necesita ayuda para comer?:.....SNG:.....

Vómitos:.....Alteración mucosa oral.....

Problemas digestivos:..... ¿Cuáles?.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

3.- NECESIDAD DE ELIMINACION:

Orina:.....Dificultad:.....Especificar:.....

Heces:Dificultad:.....Especificar:.....

¿Controla esfínteres?:Pañal:.....Sondaje vesical:

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

4.- NECESIDAD DE MOVILIZACION:

Actividad vida diaria:..... Deambulaci3n:.....

Limitaciones:..... ¿Requiere ayuda? (de que tipo).....

Ejercicios activos/pasivos.....

Autocuidado: Aut3nomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

5.- NECESIDAD DE DORMIR/REPOSAR:

Pauta habitual de sueño..... ¿C3mo duerme?:.....

Hábitos para descansar mejor:.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

6.- NECESIDAD PARA VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

¿Necesita ayuda para vestirse / desvestirse?:.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

7.- NECESIDAD DE TERMORREGULACION:

Sensibilidad a los cambios de temperatura:

Ropa y ambiente adecuados:.....

Fiebre: (medidas).....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

8.- NECESIDAD DE HIGIENE Y PROTECCION DE LA PIEL:

Hábitos higiénicos: Ducha / baño:.....Frecuencia:.....

¿Necesita ayuda?.....Tipo:.....Higiene bucal:.....

Hidratación: Integridad:.....Heridas: Curas (quién, dónde...)

Port-a-Cath.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....
.....

9.- NECESIDAD DE SEGURIDAD:

Dolor: (0-10)Tipo:.....Localización:.....

Factores que lo alivian:.....

Deficiencias senso-perceptivas:.....

Tiene algún tipo de miedo:.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....
.....

10.-NECESIDAD DE COMUNICACIÓN:

Nivel conciencia: (Orientado, confuso,...).....

Estado de ánimo: (Irritable, triste, alegre, feliz, otros).....

Barrera idiomática:.....Déficit sensoriales:.....

Manifiesta emociones/sentimientos:.....

Le cuesta pedir/aceptar ayuda:.....

Relación amigos /entorno familiar (hermanos, padres, abuelos) y escolar.....

.....

Su situación actual le altera sus relaciones familiares y /o sociales.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

11.- NECESIDAD DE VIVIR SEGÚN SUS VALORES Y PRINCIPIOS:

Ideas o costumbres que influyen en sus cuidados de salud:.....

Hay alguna práctica religiosa que le ayude.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....
.....

12.- NECESIDAD DE REALIZARSE Y TRABAJAR (estudiar):

¿Afecta la enfermedad a las necesidades escolares?

Relación con el colegio/profesores (apoyo domicilio).....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....
.....

13.- ACTIVIDADES RECREATIVAS:

Aficiones: lectura, deporte, música, TV,.....

¿Cómo le gustaría ocupar su tiempo libre?:.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

14.- NECESIDAD DE APRENDER/CONOCIMIENTO:

¿Tiene interés por conocer su problema/estado de salud?:.....

Grado de conocimiento del problema (niño/ cuidador):.....

Grado de implicación en su cuidado (niño/ cuidador):.....

Autocuidado: Autónomo Suplencia parcial Suplencia total

Área de dependencia: Fuerza Conocimiento Voluntad

Problemas encontrados:.....

Como y quien los soluciona.....

Observaciones.....

.....

¿Cuando su hijo está en su domicilio, cómo resuelve los problemas de salud que se presentan?

¿Qué relación mantiene con los profesionales de Centro de Salud: medico, enfermera, trabajadora social, etc....?

¿Cómo le gustaría que fuera la atención sanitaria que recibiera su hijo en el domicilio?

¿Necesita de alguna otra atención o ayuda para conseguir el bienestar de su hijo?

¿Tiene otras informaciones que darnos?

¿Tiene alguna pregunta?

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS:

PROBLEMAS DE COLABORACIÓN:

ANEXO 2. PRIMER GUIÓN DE PREGUNTAS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES EN TRATAMIENTO

□ Problemas y preocupaciones sentidas por el niño enfermo y por su familia en relación con la enfermedad y el tratamiento.

1. Vamos a recordar la historia de tu enfermedad. ¿Qué recuerdas de cuando empezó, y después con el tratamiento? ¿Cómo te sentías?
2. ¿Qué es lo que más te preocupa?
3. ¿Qué es lo que menos te preocupa?
4. ¿Cómo ha ido cambiando tu vida? ¿Qué cosas hacías que has dejado de hacer por la enfermedad? (hábitos, proyectos...)
5. ¿Cómo les afecta a tus padres? ¿Y a tus hermanos?

□ Relación con los profesionales.

1. En todo este tiempo has conocido a muchos profesionales (médicos, enfermeras, auxiliares....). ¿Cómo ha sido la experiencia de tu relación con ellos?
2. ¿Cómo te han ayudado? ¿Qué es lo que más te ayudaba en la relación con todas las personas del hospital?
3. ¿Qué es lo que menos te ayudaba en la relación con todas las personas del hospital?
4. ¿Qué es lo que más te ha ayudado de lo que hacen las enfermeras y enfermeros?
5. Según tu experiencia ¿En qué te ayudan las enfermeras? ¿Qué hacen? ¿De que forma te ayudan? (Cuando no tenía ganas de comer, cuando quería preguntar sobre tu enfermedad....).
6. ¿Qué es lo que menos os ha ayudado de lo que hacen las enfermeras y enfermeros?
7. ¿Además de ocuparse de tu salud, se ocupan de la de tu madre? ¿Qué hacen?
8. ¿Cómo te gustaría que fueran los profesionales? ¿Qué esperarías de ellos?

9. ¿Cómo te podrían ayudar las enfermeras? ¿Qué tipo de ayuda necesitas para llevar mejor la enfermedad? ¿Qué podríamos hacer las enfermeras para ayudarte? (Explorar medidas para disminuir el impacto de la enfermedad en su vida.)

10. Si fueras médico o enfermera ¿cómo ayudarías a los niños?

□ **Experiencias de relación con el sistema sanitario en sus diferentes estructuras o con otras instituciones.**

1. ¿Qué es lo mejor del hospital? (Explorar espacios físicos, normas, actividades lúdicas...)
2. ¿Qué es lo peor del hospital para ti?
3. ¿Te gustaría estar en tu casa cuando estas enfermo, y que allí te pongan el suero o el tratamiento para curarte?
4. ¿Conoces tu Centro de Salud? ¿Cómo te ha ido en él? (Explorar experiencias).
5. Si fueras Director/a del Hospital Infantil ¿qué cosas cambiarías? ¿Cuál sería el hospital ideal?
6. ¿Qué consejos le darías a otros niños que están ahora enfermos en el hospital, como tu?
7. ¿En qué te ayuda la asociación?

ANEXO 3. PRIMER GUIÓN DE PREGUNTAS PARA CUIDADORAS DE NIÑOS EN TRATAMIENTO

□ **Problemas y preocupaciones sentidas por el niño enfermo y por su familia en relación con la enfermedad y el tratamiento.**

1. Quisiéremos que nos contaran la historia de la enfermedad de su hijo. ¿Qué experiencias recuerda de los comienzos y hora con el tratamiento?
2. ¿Qué es lo que más le preocupa en relación con la salud de su hijo?
3. ¿Qué es lo que menos les preocupa?
4. ¿Cómo le ha ido cambiando la vida a su hijo?
5. ¿Cómo les ha afectado a ustedes la enfermedad de su hijo?
6. ¿Y cómo ha afectado en la vida del resto de la familia? (Padre, hermanos...)

□ **Relación con los profesionales.**

1. Durante este tiempo ha conocido a muchos profesionales (médicos, enfermeras, auxiliares....) ¿Como ha sido la experiencia en su relación con ellos?
2. ¿Qué es lo que más le ha ayudado en la relación con los profesionales del hospital?
3. ¿Qué es lo que menos le ha ayudado en la relación con los profesionales del hospital?
4. Según sus experiencias ¿en que le han ayudado las enfermeras? ¿Qué le hacen a su hijo? ¿De qué forma le han ayudado? (Explorar: Cuando no tenía ganas de comer, cuando quería preguntar sobre la enfermedad, sueño.....).
5. ¿Qué es lo que menos les ha ayudado de lo que le han hecho las enfermeras y enfermeros?
6. ¿Además de ocuparse de la salud de su hijo se ocupan de usted, de su bienestar? ¿Cómo?
7. ¿Cómo creen que podrían ayudar las enfermeras? ¿Cómo le gustaría que le ayudaran para que su hijo y usted hubieran llevado mejor la enfermedad? En este sentido ¿quién le ha ayudado?
8. Si usted fuera médico o enfermera ¿cómo ayudaría?

□ **Experiencias de relación con el sistema sanitario en sus diferentes estructuras o con otras instituciones.**

1. ¿Cómo se encuentra en el hospital? ¿Qué es lo que más les gusta? ¿Qué es lo que menos les gusta? (Explorar espacios físicos, normas, necesidad de documentación).
2. ¿Ha acudido a su Centro de Salud por la enfermedad de su hijo o por algún otro problema suyo en este tiempo? ¿Cómo se ha sentido atendida?
3. Durante la enfermedad de su hijo ¿dónde le gustaría que le trataran? ¿En el hospital o en el domicilio? Ventajas de uno y otro lugar.
4. ¿Les gustaría estar en su casa con los medios necesarios para el tratamiento, como los sueros por ejemplo?
5. Si fuera Director/a del Hospital Infantil ¿qué cosas cambiaría? ¿Cual sería para usted el hospital ideal?
6. ¿Conoce alguna asociación que ayude a los niños enfermos y a sus familias? ¿Qué tipo de ayuda le dan o le han dado?
7. ¿Qué consejos le daría a la madre de un niño que empieza ahora con el tratamiento? Como madre, como mujer, como cuidadora....

ANEXO 4. PRESENTACIÓN (PREVIA A LA ENTREVISTA DE GRUPO CON CUIDADORAS)

Buenas tardes soy Pilar, enfermera y en estos momentos estamos llevando una investigación sobre las experiencias y necesidades de los niños con problemas oncológicos de Granada.

Nos interesa mucho conocer de primera mano su opinión y es muy importante todo lo que me comenten para poder mejorar la atención a los niños y a las familias.

No hay respuestas correctas, todo es válido. Mi intervención va a ser poca porque lo que se pretende es que puedan hablar ustedes.

Además de grupos con madres de niños que ya han terminado el tratamiento, se van a hacer grupos de niños para ver también que opinan. Desde aquí les pido su permiso, para hablar con ellos.

También se va pedir la opinión a madres y niños que están ahora en tratamiento.

En ningún momento se va a utilizar su nombre y apellidos, la información que aquí den es totalmente confidencial y anónima. La grabadora se va a utilizar por no poder anotar todo lo que se diga y así en la casa poderlo escribir.

Posteriormente haremos una reunión para informarles de los resultados del estudio y así contrastarlos con ustedes.

Muchas gracias de antemano por su colaboración.

