

Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias

Experiences and perceived needs of children and teenagers with cancer and their families

Pilar González Carrión. Enfermera. Escuela Univ. Enfermería Virgen de las Nieves. Granada.
Primer Premio Certamen de Investigación SATSE Jaen 2004

Correspondencia:

Pilar González Carrión
Escuela Univ. de Enfermería Virgen de las Nieves
Avenida Coronel Muñoz, 2
18014 Granada.
mariap.gonzalez.sspa@juntadeandalucia.es

RESUMEN

Objetivos:

- Conocer las experiencias y necesidades percibidas de los niños, adolescentes y de sus cuidadores en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico.
- Identificar propuestas de mejora para su proceso de atención.

Metodología: Tipo de estudio cualitativo con entrevistas individuales semiestructuradas y entrevistas de grupo en niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales.

Resultados: Para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

Se recoge una gran cantidad de necesidades y propuestas de mejora entre las que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y cuidadores.

La atención recibida es bien valorada y se reconoce el gran apoyo obtenido de los profesionales.

Conclusiones: La enfermedad además de afectar a nivel físico y psicológico tiene implicaciones escolares, sociales y económicas tanto para el niño como para el resto de la familia.

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.

Palabras clave: Niños, adolescentes, cáncer, metodología cualitativa, enfermería.

ABSTRACT

Purpose:

- To know the experiences and perceived needs of children and teenagers with cancer and their care givers regarding the received care and their oncological process.
- To identify proposals for improving care.

Methodology: A qualitative study based on individual semistructured interviews and focus interviews with children and teenagers diagnosed of cancer was designed.

Results: Hospitalization, therapeutic and diagnose procedures, side effects and isolation when neutropenia, were identified as the main traumatic experiences suffered by children and relatives. These issues were related to physic, psychologig, social and educational problems. Mothers showed sad and other depression feelings, although those feelings changed as the process of the illness evolved. Some improvement proposals were made by relatives, including the need of a better correlation between health resources and patient/relatives needs. The proffesional support and the care received were given great value.

Conclusions: The illness was associated to physic, psychologig and social consequences for both patients and relatives. Taking their opinion into account is very useful to improve the quality of the health services offered to children with cancer and their family.

Key words: Children, teenagers, cancer, qualitative methodology, Nursing.

INTRODUCCIÓN

En los países desarrollados las neoplasias en la edad pediátrica han ido adquiriendo una importancia creciente debido a las mejoras en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, así como por ser la segunda causa de muerte en la infancia, a continuación de los accidentes. En España la incidencia anual de tumores se encuentra entre 135 y 145 por millón de niños menores de 15 años. Estas cifras son similares en países de nuestro entorno como Francia e Italia. [1, 2]

La atención a las neoplasias en la infancia tiene unas connotaciones específicas tales como el tipo de tumor (siendo los más frecuentes las leucemias, linfomas, sarcomas, tumores del sistema nervioso central y tumores embrionarios), un rápido crecimiento y gran invasividad, gran sensibilidad a la radioterapia y la quimioterapia, y peculiaridades dependiendo de la edad y desarrollo del niño [1,3]

En las últimas décadas, los progresos realizados en el tratamiento del cáncer han sido extraordinarios, de forma que en la actualidad el 80% de los niños con esta enfermedad llega a la edad adulta. [4]

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone 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 actuaciones que el niño puede vivir como extrañas y amenazantes [5,6].

En el Diario Oficial de las Comunidades Europeas de 13 de Mayo de 1986 se recoge la resolución sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados [7]. En ella figuran 23 derechos, los cuales deben ser respetados por todos los profesionales con responsabilidad en la atención del niño enfermo para facilitar el proceso de enfermedad y mejorar la calidad de vida del niño y su familia. Se podrían resumir como:

- Derecho del niño a no ser hospitalizado o a serlo sólo 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 expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican al niño.
- Derecho a recibir, durante su hospitalización, 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.

En los hospitales españoles se intenta dar respuesta a estas recomendaciones y se están realizando esfuerzos para lograr adaptarlos y diseñar las unidades pediátricas en función de las necesidades de niños y padres. En Andalucía desde hace algo más de una década se viene desarrollando el programa específico de "Atención integral al niño hospitalizado", donde además de contemplar aspectos sanitarios y psicológicos se incluyen también aspectos pedagógicos y lúdicos, pretendiendo tratar tanto al enfermo como a su enfermedad. Se les ofrecen unas actividades 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. Por otro lado también son atendidas las necesidades escolares de los niños, muy importantes para algunos de ellos por su edad y el estado crónico de su enfermedad, siempre posibilitando la permanencia del padre o la madre con su hijo e implicándolos en dichas actividades. [8]

En la literatura existente sobre cáncer en niños, se hace énfasis en el impacto psicológico que esta enfermedad tiene tanto en el paciente como en la familia, dadas las características limitantes e invalidantes de la misma y la amenaza explícita o no de muerte. Las frecuentes visitas a los centros sanitarios y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas y estresantes. [9]

En relación a las necesidades, la bibliografía recoge las necesidades de los padres respecto a la información sobre la enfermedad de su hijo y necesidades de apoyo, abordándose también la implicación de los padres en el cuidado y en las decisiones concernientes al tratamiento [10,11]. Asimismo se detecta que las enfermeras, para ofrecer cuidados de calidad a estos niños y sus familias, deben realizar una valoración detallada de las necesidades básicas de salud que se encuentran afectadas por el proceso de la enfermedad. [12]

En nuestro estudio pretendemos profundizar en estos aspectos anteriormente mencionados y en aquellos que expresen con su discurso los protagonistas implicados, para promover una atención sanitaria más personalizada, satisfactoria y adaptada a las necesidades de atención de los niños y su familia, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible. Objetivo coincidente por un lado con las actuaciones propuestas para el cáncer infantil en el Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006 y por otro en las pautas de acción marcadas en el Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía. [1,13]

Aunque el pronóstico de la enfermedad sigue mejorando por los avances en el propio diagnóstico y tratamiento, estos enfermos necesitan contacto con el sistema sanitario durante un largo periodo de tiempo, por lo que los niños con procesos oncológicos son considerados como enfermos crónicos con todas sus implicaciones clínicas y sociales [14]. Para todo este conjunto de problemas de salud, 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. Esto es especialmente recomendable para los niños que tienen una enfermedad oncológica, siendo necesaria la valoración de las necesidades de atención para garantizar la seguridad del medio. [15,16,17,18]

Si los cuidados pueden realizarse de forma positiva en el domicilio de los pacientes, estos 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 [15,16]. En la Unidad Oncológica del Hospital Infantil La Fe en Valencia, existe una experiencia pionera desde 1997, llevándose a cabo un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer, que es bien aceptado por los pacientes y sus padres y que ha permitido conseguir buenos resultados y acortar la estancia en el hospital [16]. Existe publicada una experiencia similar en el Reino Unido, logrando buenos resultados tanto en el control de la enfermedad del niño como en las mejoras de la vida familiar. [18]

En Granada los niños hasta 14 años de edad son hospitalizados en las unidades pediátricas del Hospital Universitario Virgen de las Nieves o del Hospital Universitario San Cecilio. En estos hospitales, los niños diagnosticados de cáncer están ingresados en las unidades asistenciales correspondientes a su edad, que suelen ser la de Preescolares y Escolares, en ambos hospitales o si han requerido tratamiento quirúrgico, el servicio de Cirugía Pediátrica del primero, junto a niños con otros problemas de salud, reservándose unas habitaciones específicas para ellos. En algunas ocasiones vienen niños de otras provincias limítrofes, para tratamiento quirúrgico principalmente y ya se sigue el tratamiento completo. La práctica existente en nuestro medio es permanecer en el hospital el tiempo imprescindible para el diagnóstico y tratamiento, siempre acompañado por sus padres, acudiendo sólo 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 de estos niños y niñas es escasa y puntual.

Considerando la realidad descrita, mediante este estudio pretendemos conocer las experiencias vividas en relación al proceso de enfermedad, así como las necesidades de atención sentidas por los niños y su cuidador principal, no solo en el hospital sino también en el domicilio. Con ello perseguimos obtener elementos que permitan mejorar la atención una vez reconocidas las necesidades cambiantes del niño y familia durante los diferentes estadios de la enfermedad.

Para la valoración de necesidades se van a tener en cuenta las categorías identificadas por madres en el estudio de Whintey [19] que propone analizar las necesidades de los niños enfermos y sus hermanos, las necesidades relacionadas con los profesionales de la salud y las necesidades prácticas relacionadas con el sistema sanitario.

Un abordaje cualitativo permitirá conocer y profundizar sobre los sentimientos y expectativas de los protagonistas en este proceso de enfermedad de una forma más amplia que con otro tipo de planteamientos. Tanto la realización de grupos focales como las entrevistas semiestructuradas constituyen una opción adecuada cuando se quiere incorporar la perspectiva de los pacientes a los que van dirigidas las actuaciones de los profesionales sanitarios. [20, 21]

Los objetivos del presente estudio son:

- Conocer las experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico.
- Conocer las experiencias y las necesidades de atención percibidas por los cuidadores principales de los niños y adolescentes con cáncer tanto en el hospital como en su domicilio.
- Identificar propuestas de mejora para el proceso de atención a niños y adolescentes con problemas oncológicos.

METODOLOGÍA

Se ha realizado un estudio cualitativo mediante entrevistas individuales semiestructuradas y entrevistas de grupo o grupos focales.

Los sujetos de estudio fueron niños, niñas y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años e ingresados en los últimos 3 años en el Hospital Universitario Virgen Nieves o en el Hospital Universitario San Cecilio, así como sus cuidadores principales. Por cuidador principal se consideró a todo "miembro del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud dentro del hogar y / o dedica más tiempo a actividades de cuidado de salud dentro del hogar, sin recibir retribución económica a cambio". [21] La muestra fue configurada de forma intencional, excluyéndose los niños menores de 7

años (por la dificultad en la percepción de la enfermedad) y niños, adolescentes y cuidadores con dificultad para la comunicación verbal

Los niños y adolescentes se segmentaron según la edad y las distintas fases de evolución de la enfermedad, ya que las experiencias y necesidades pueden ser distintas. La edad se dividió en dos grupos: de 7 a 12 años y de 13 a 17 y como fases de evolución de la enfermedad se tuvieron en cuenta las siguientes:

- Tratamiento inicial. Incluye los tres primeros meses posteriores al diagnóstico.
- Tratamiento activo. Comprende el periodo de tiempo en el cual el niño está recibiendo tratamiento con quimioterapia, 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)
- Fase de enfermedad avanzada o terminal.

Los cuidadores principales se segmentaron según las fases anteriores en relación con la evolución de la enfermedad de su hijo.

Partiendo de los criterios de segmentación, se realizaron los perfiles que figuran en las tablas 1 y 2, recogiendo la información mediante la técnica mas adecuada en función de las características de los entrevistados y el número posible de sujeto.

Tabla 1.- Perfiles, participantes y técnica utilizada para niños y adolescentes.

Edad	Tratamiento inicial	Tratamiento Activo	Revisión	Enfermedad avanzada
7 a 12 años	Entrevistas individuales <i>Participantes: 1</i>	Entrevistas individuales <i>Participantes: 2</i>	Grupos focales <i>Participantes: 5</i>	Entrevistas individuales
13 a 17 años	Entrevistas individuales	Entrevistas individuales	Grupos focales <i>Participantes: 5</i>	Entrevistas individuales

Tabla 2.- Perfiles, participantes y técnica utilizada para cuidadores principales

Evolución de la Enfermedad	Tratamiento inicial	Tratamiento activo	Revisión	Enfermedad avanzada
Técnica de recogida de información	Entrevistas individuales <i>Participantes: 1</i>	Entrevistas individuales <i>Participantes: 2</i>	Grupos focales <i>Participantes: 9 (2 grupos)</i>	Entrevistas individuales <i>Participantes: 1</i>

A cada perfil en los que se pudo localizar algún sujeto de estudio, se le asignó un código para su identificación, los cuales han sido recogidos en el Anexo I.

Teniendo presentes los objetivos del estudio, la bibliografía y la consulta a expertos se elaboraron los guiones utilizados para las entrevistas individuales y grupos focales.

La localización de niños y sus cuidadores, de las fases de tratamiento inicial, tratamiento activo o enfermedad avanzada, se hizo en las unidades donde estaban ingresados estos niños, en los Hospitales Universitarios Virgen de las Nieves y San Cecilio. Y el contacto con niños y adolescentes en revisión y sus cuidadores se estableció a través de la psicóloga de la Asociación Española contra el Cáncer (AE.CC).

Como se muestra en las tablas 1 y 2, en total se recogió información de 26 participantes. Se realizaron 7 entrevistas individuales semiestructuradas: 3 niños y 4 madres, y 4 entrevistas de grupo: 10 niños y adolescentes repartidos por edades en 2 grupos y 9 madres divididas en 2 grupos también.

Todas las entrevistas fueron grabadas y se hizo transcripción literal de cada una de ellas. Tras la lectura y subrayado de los aspectos de interés de cada una de ellas, se procedió al análisis de contenido con la ayuda del Software Nudist Vivo. Los pasos seguidos con este programa informático fueron: primero elaborar las categorías de análisis a partir de las previamente diseñadas de acuerdo con los objetivos del estudio, a continuación se realizó la introducción del texto de las entrevistas en el programa y codificación de cada una de ellas siguiendo estas nuevas categorías, y por último se elaboraron los informes de resultados por categorías de análisis y a su vez por subcategorías.

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.

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, permite la triangulación de resultados. En este sentido ayudó el hecho de hacer entrevistas individuales, entrevistas de grupo, en distintas fases de la enfermedad, así como la observación externa del investigador de los lugares de

hospitalización. Además, se devolvió la información recogida tanto de las entrevistas como de los grupos focales en una reunión convocada con el fin de corroborar los resultados, lo cual aporta validez subjetiva al estudio.

Aspectos éticos: Se informó del protocolo del presente estudio 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 cuidadores 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 pidió el consentimiento a cada uno de ellos y en el caso de los niños también a sus padres, garantizándoles la confidencialidad.

En las transcripciones de las entrevistas, se han cambiado los nombres de los entrevistados, familiares, amigos y profesionales, así como algunas de las características que podrían identificarlos y que no modifican el interés de la investigación.

RESULTADOS

EXPERIENCIAS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

En cada apartado se van a recoger, primero las experiencias directas expresadas por los niños y a continuación otras relatadas por las madres, ya que hay niños que debido a su edad o estado de salud no lo han podido hacer.

Las experiencias más traumáticas que experimentan están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, ya sea en el hospital o en su domicilio.

Hospitalización y repercusiones en el niño. Las hospitalizaciones suelen ser largas, pueden variar, dependiendo del diagnóstico del niño, desde 1 semana hasta 3 ó 4, varios meses, o incluso hasta cerca de un año de forma seguida, situación que puede repetirse, sobretodo si hay recaídas y en todos los casos van a existir múltiples y frecuentes visitas al hospital durante al menos 1 o 2 años.

"Pues a lo mejor estaba una semana en mi casa y volvía así..., dando vueltas" (G.F.N.R)

"Yo podía salir también... me daban permiso los fines de semana pero a lo mejor me iba el viernes y por la noche tenía que volver por las defensas" (G.F.A.R)

"... dos meses aquí sentado en una cama, de quedarse sin masa muscular. Ahí donde le ves era un pajarico, no tener fuerzas, ni para ir a orinar, tener que sujetarlo, levantarlo, limpiarlo..." (E.C.T.)

"... él sobre todo lo que peor ha llevado ha sido lo de estar encerrado, sobre todo ya te digo porque es un niño muy activo, muy nervioso" (E.C.T.)

Vivencias con los procedimientos. Son experiencias negativas, las múltiples punciones para extracciones sanguíneas, siendo temidas especialmente las punciones lumbares.

"... me pinchaban por todas partes,..... en el brazo y cinco veces en la columna"(G.F.N.R)

"cuando me hacían las punciones lo vomitaba todo, no podía casi ni comer" (E.N.T.)

"... el suero... el tener que ir andando con él. " (E.N.T.)

"Me habían pinchado tanto que no tenía venas y me tuvieron que poner el catéter" (G.F.N.R.)

"...pues el estar continuamente haciéndole pruebas...eso ella pues empieza ya un poco a ponerse más huraña, empieza en la casa y a preguntar por qué, por qué tantas pruebas" (E.C.T.I.)

Efectos secundarios del tratamiento. Los cambios en los gustos por las comidas, la anorexia, los vómitos, la fatiga o debilidad y la caída del pelo son los aspectos que peor sobrellevan tanto niños como madres.

"Sí 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" (G.F.A.R.)

"...lo que más nos preocupaba a todos era que se nos cayese el pelo y perder la fuerza física" (G.F.N.R.)

"... 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." (E.N.T.I.)

"Un niño muy activo y notaba que cambió de la noche a la mañana, que no podía... Luego los efectos secundarios del tratamiento tanto vómitos como llagas en la boca, todo lo que conlleva eso. Pues es un cambio de la noche a la mañana". (G.F.C.R..)

"... dejó de comer, le dolía todo el cuerpo, no podía andar" (E.C.E.A.)

"Es que no hay forma de que coman nada. Es aún ahora si llega por la planta y es la hora de la comida y dice, vámonos que huele a comida!". (G.F.C.R.)

"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 eliminando la quimioterapia, hay que quitarle el chupe porque eso es un foco de infección.....se pasa mal".(G.F.C.R.)

También tiene gran repercusión en sus vidas, tanto en el hospital como en su domicilio, la necesidad de aislamiento motivada por la neutropenia, afectándoles a su necesidad de relación y aprendizaje.

"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". (G.F.C.R.)

"Cuándo no podía estar con niños, eso es lo que no llevaba bien, no poder estar con sus primos, él los tiene de su edad y eso es lo peor, el colegio y los primos" (E.C.T.)

"... tienen que romper con su ambiente escolar y resulta que prácticamente no ven niños de su edad o en muy pocas ocasiones" (E.C.E.A.)

Relación con los profesionales. Los niños se muestran satisfechos con la atención recibida por parte del personal de enfermería y están agradecidos, aunque también expresan algunos descontentos en relación al trato recibido.

"...muy cariñosos, conmigo y con todos los niños" (E.N.T)

"... me echaban una pomada blanca para que no me doliera tanto" (G.F.N.R)

"... se paran a hablar con nosotros, saben de qué tema hablar con nosotros.."(G.F.N.R)

"... yo siempre que voy a Granada llego a verlas, se portaron muy bien conmigo" (G.F.A.R)

"Había algunas enfermeras que les pedías algo y no te hacían ni caso" (G.F.N.R)

Cambios en la actividad física y en el estado anímico. Se quedan sin fuerzas para realizar cualquier tipo de actividad, incluso andar les cuesta trabajo. Surgen sentimientos de tristeza, miedo, agresividad e inseguridad.

"No podíamos andar casi, nos teníamos que parar continuamente porque las piernas no resistían" (G.F.N.R.)

"Yo... yo triste". (E.N.T., 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". (E.C.T.)

"... se ha vuelto agresiva hasta rallar algunas veces la mala educación que eso ella no lo hizo nunca.... con los hermanos se ha vuelto muy intolerante". (E.C.T.I.)

"... al principio, por ser muy pequeñillo. Tenía un miedo muy grande". (G.F.C.R.)

El colegio. Las experiencias relacionadas con el colegio van desde ausencias continuadas que les hacen perder el curso, hasta dificultades en la comunicación con los compañeros al incorporarse de nuevo, ya sea por el aspecto físico, o por el miedo a lo desconocido.

"... me preocupaba no poder ir al colegio.....perdí por completo los estudios, repetí tercero... yo también el 2º de ESO he repetido" (G.F.A.R.)

"Cuando se incorporó al colegio... ella se sentía mal, parecían que la aislaban y luego, para integrarse les cuesta"..."La mía, por lo menos, lo pasó fatal los dos o tres primeros días hasta que ya se acostumbraron a verla sin pelo" (G.F.C.R.)

"... los primeros días de colegio decía: mamá vienen diciendo que se pega"... "No sé si es por los padres... no se querían acercar a ellos... tienen miedo. No saben como actuar con ellos". (G.F.C.R.)

"...ahora me ven mis amigos y me preguntan qué es lo que tengo ¿qué le voy a decir? Yo sé explicarles lo que tengo, pero no sé si ellos me van a entender". (G.F.C.R.)

Cómo ven los niños a sus padres y hermanos. Por los comentarios de los niños se observa que son conscientes del sufrimiento de sus padres y de las repercusiones en sus hermanos.

"Muy tristes de que me hubiera pasado esto." (E.N.T)

"... a lo mejor no están tan bien como yo los veo. Estamos tristes.....pero.....no sé". (E.N.T.I).

"Yo estaba durmiendo y cuando despertaba mi padre lloraba" (G.F.N.R.)

"Mi madre muy mal"...., "mi hermano muy mal, podía estar estudiando y esta trabajando por tonto"....."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" (G.F.A.R.)

EXPERIENCIAS DE LAS MADRES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO.

Las experiencias son muy abundantes y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

Inicios de la enfermedad. Las madres expresan que los profesionales sanitarios no siempre son sensibles a las demandas de gravedad que ellas ven en sus hijos cuando comienzan con la enfermedad, y demandan mayor atención.

"Yo le hice mucho hincapié en 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" (E.C.E.A)

"...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...sí no hay pediatra por ser sábado o domingo pues lo traigo aquí no lo voy a dejar." (E.C.T)

En el momento del diagnóstico y tratamiento. Experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, muy difícil de asimilar en los primeros meses de enfermedad. También expresan descontento ante la forma de comunicar el diagnóstico de su hijo.

"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" (G.F.C.R.)

"... tengo todavía un bloqueo que no, no he reaccionado yo mucho.... estoy destrozada,... pero... el exteriorizar esa tristeza, esa pena, esa impotencia que siente uno porque yo me siento impotente...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" (E.C.T.I.)

"Como puedes aguantar ese sentimiento en ese momento... 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". (G.F.C.R)

"... me dijeron de golpe y porrazo que el niño tenía leucemia, un 98% invadido y que había que irse inmediatamente al hospital" (G.F.C.R)

"... vinieron cinco médicos, que eso no pasa normalmente,... cinco médicos con sus batas. (G.F.C.R)

Existe rechazo hacia el médico que realiza el diagnóstico y hacia las palabras cáncer o leucemia, que aún hoy les cuesta pronunciar.

"Pues imagina que te digan que uno tiene cáncer, tiene un tumor, 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. (G.F.C.R)

"Sí, que lo rechazas porque significa el..... era aceptar el que a tu hijo lo tenía que tratar el que era especialista en esto"... (G.F.C.R)

"A mí me pasó con la psicóloga, que sentía rechazo.... Ah!, Venía con la bata, psicóloga de la Asociación del Cáncer, y yo....no quería verla, no quería hablar con ella".. (G.F.C.R)

Vivencias en el hospital. La permanencia en el hospital es larga, dura y amarga y con preocupaciones continuas por las pruebas diagnósticas que le realizan a su hijo y por los cambios en el estado de salud.

"... 10 meses y prácticamente viviendo en el hospital" (E.C.E.A.)

"... 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, en ese momento sí es verdad que yo pensé morirme" (E.C.T.I.)

"Yo mas de una vez me he tenido que salir y ahí mismo, en el pasillo, en los servicios, y me he tenido que hinchar de llorar y, cuándo ya me he calmado otra vez, me... 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, y que no puedes hacer nada y claro, y delante de él tampoco puedes demostrar lo que tienes encima". (E.C.T.)

"Estuve un mes con mi hijo metida en la burbuja...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..." (G.F.C.R)

La relación con los profesionales es bien valorada por las madres, tanto en el trato como en el apoyo recibido. 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. Son muchas las experiencias relatadas entre las que se destacan las siguientes:

"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" (E.C.T.I).

"...nos miran, pues nada mas 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" (E.C.E.A).

"En los momentos más determinantes...ahí estaban, estaban ellos, y al cien por cien" (G.F.C.R).

"... 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" (G.F.C.R).

"Lo que no entendía del médico prefería preguntárselo a ellas y ellas me lo explicaban" (E.C.T)

"... 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" (E.C.T)

Colaboraciones en el cuidado. Cuando existen más hijos la familia ayuda en el cuidado de estos, bien las abuelas o las hermanas de la madre. 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. Sin embargo, también se ha observado que en algunas ocasiones, los padres y las abuelas colaboran para dar descanso a las madres o cuando estas comparten el hospital con el trabajo.

"... yo en mi caso era la que llevaba el carro y tiraba de todo...Y tiras para adelante porque no te queda más remedio". (G.F.C.R)

"Las noches normalmente las pasaba mi marido. ¡¡Era horrible!! Se quedaba con el niño en un sillón y yo me venía a descansar" (G.F.C.R)

"Si se iba mí madre a mi casa se venía mi abuela y después mi padre y así"...(G.F.N.R)

Repercusiones y cambios en la vida familiar. Las ausencias frecuentes del domicilio familiar del niño enfermo, y sobretodo de la madre durante las hospitalizaciones, afectan a todos los componentes de la familia, otros hijos y la pareja.

"...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"... (G.F.C.R)

"Pues de estar, 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. De tener un trabajo, que te echan,... un cambio de todo, hasta de forma de pensar. La escala de valores... tú tienes tus propios pensamientos, tus ideas y... las dejas a un lado y ya no piensas igual, ni ves la vida igual." (G.F.C.R)

"... 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" (G.F.C.R)

"Yo, en mi caso, muy afectada. 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". (G.F.C.R)

Afrontamiento de la enfermedad. El paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de enfermedad ha hecho que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas.

"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 tienes... 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.(G.F.C.R).

"...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" (G.F.C.R)

"... 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 ojalá acabara ya". (E.C.E.A.)

"Los días 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 dejo, es que lo tienes que tomar por la fuerza, entonces pues a seguir, a seguir para adelante y ya está. (E.C.T.)

Como ven a los padres. Las madres expresan las diferencias en el afrontamiento de la enfermedad del hijo por parte de los padres. Dejar el trabajo para estar con la madre y el hijo, no hablar del tema o no expresar los sentimientos son algunas de las reacciones.

"... el padre se decayó mucho, cuando se enteró, solo pensaba que mi niño se iba a morir..., tuvo que dejar el trabajo para estar allí con nosotros, estaba muy mal" (E.C.T.)

"... a él le ha afectado igual que a todos creo yo, pero lo está exteriorizando de una manera distinta...él evita mucho el hablar del tema conmigo"... (E.C.T.)

"Él está completamente obsesionado por la niña, por la que está enferma,... ha dejado su trabajo, tiene un negocio con su hermano y entonces su hermano se hace cargo de él.... lo ha dejado todo por estar con la niña y con nosotros....enfrenta la enfermedad de la niña de una forma diferente a mí, 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. (E.C.E.A.)

Experiencias con las asociaciones. Tanto para madres como para los niños y adolescentes es muy reconocida y valorada la ayuda que realiza la AECC, a través de los voluntarios y de la psicóloga principalmente. Cuando hospitalizan a sus hijos en otros hospitales en otras provincias, las asociaciones de padres de niños oncológicos les ofrecen alojamiento.

"... los voluntarios nos ayudan mucho porque el niño se cansa de tanta mamá y de tanto papá" (E.C.T.)

"...ayuda psicológica porque mi hija la necesitaba....además, nos ha facilitado una silla de ruedas para mi hija y yo he necesitado que me atienda la psicóloga en 3 o 4 ocasiones" (E.C.E.A.)

".. la psicóloga me dio un montón de información para el colegio" (G.F.C.R.)

"...ASION se llama....mi marido... el primer mes que estuvimos, le dieron una habitación allí en un piso". (G.F.C.R.)

NECESIDADES DE LOS NIÑOS EXPRESADAS POR ELLOS Y SUS CUIDADORES.

Necesidad de distracción y juego. Existen en cada unidad ludotecas, guiadas por un maestro, provistas de ordenadores que llevan incorporados el programa mundo de estrellas, y con juegos diversos adaptados para las distintas edades. Está abierta 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 espacio vienen los niños por la mañana, desde después del desayuno hasta el almuerzo, y para los que no pueden salir de su habitación va otro maestro a atender sus necesidades. Este servicio, como el de seguimiento escolar, lo realizan maestros contratados por la Delegación de Educación. La ludoteca cubre esta necesidad cuando pueden ir a ella, no siendo así cuando el niño no puede ir o cuando está cerrada.

"Que pusieran juegos en las habitaciones para el fin de semana". (G.F.N.R.)

"No haber podido subir a la ludoteca arriba... por las escaleras. (E.N.T)

"...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 y estuviera pendiente un poquito de aquello".(E.C.T.)

Necesidades escolares: Los niños no quieren quedarse atrás en sus estudios, los retrasos escolares son frecuentes y coinciden:

"Me hubiera venido bien un maestro pues así no tenía que haber estado otro año más. (G.F.A.R.)

"Que hicieran deberes todos los días... Y también que pongan así maestros particulares para cada habitación porque hay gente que repite. (G.F.N.R.)

NECESIDADES EXPRESADAS POR LAS MADRES.

Aspectos de hostelería. Debido a las características especiales de estos niños, e independientemente del hospital donde el niño se encuentre ingresado, se ve necesario que el cuidador que lo acompaña, que suele ser la madre, tenga disponible la comida, una cama y un cuarto de baño en la habitación de su hijo donde poder realizar la higiene diaria.

"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 o a ducharse. (GFCR)

"... 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". El Clínico no está tan bien preparado como el Materno. Eso sí es verdad, que lo hemos comentado. (GFCR)

Pilar González

Refiriéndose a la comida "A ella, por ejemplo, no le daban, 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". (GFCR)

"... 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. (E.C.E.A)

Los cambios en el verano por el cierre de plantas para dar vacaciones a los profesionales no son bien aceptados: "eso de meter tres camas para cerrar una planta para ahorrar personal, lo veo fatal" (E.C.E.A)

"... yo he notado mucho el cambio este, cuando han bajado lactantes, el jaleo, el descontrol un poco, el cómo las enfermeras no daban abasto. (E.C.T.I)

Información. Las madres demandan más información específica para ellas durante el proceso de enfermedad de su hijo y también para la población en general.

" A mí me hubiera gustado que me lo explicaran más todo, lo que pasa, lo que es todo, pero no." (E.C.T)

"... sobre todo el tema de la información....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". (E.C.T.I.)

"Sí me dijeron: la niña puede vomitar. Vale, pues por más que ha vomitado, como era algo normal. La niña le puede bajar defensas. Bueno, al otro día, bueno, como es algo normal, la niña... no tiene más contacto con los demás. Pero nunca en el se le puede caer el pelo... no me preparó nadie que eso podía ser así...me faltaba el aire y fue una angustia muy grande... (E.C.T.I)

"...hay que concienciar a la gente que no pasa nada, de que no se contagia, de que te puedes acercar a él, de que..... muchas cosas..... no ves que yo he vivido todo eso... (G.F.C.R)

Cuidados en el Centro de salud o en el domicilio. Existen algunas dificultades para la atención domiciliaria por falta de medios, de indecisión de los profesionales, o por no conocer las necesidades de atención de estos niños.

" si me hubieran tenido que poner suero no tenían ni agujas para el reservorio" (G.F.A.R)

"...no están bien preparados....llegaba a lo mejor con fiebre y no me ponían nada y me mandaban a Granada en la ambulancia." (G.F.A.R)

"...tienes tantas complicaciones, que dices, voy le pincho y quito rápido el problema... por lo menos para cosas así, la atención domiciliaria si es importante, yo le controlo ahora también el azúcar" (E.C.T)

PROPUESTAS DE MEJORA

Una planta específica de oncología infantil. Esta 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, adaptado a sus necesidades, que no tengan que compartir con niños que tienen otros problemas de salud. Esto según los entrevistados ayudaría tanto a los niños como a sus cuidadores a afrontar la enfermedad y el tratamiento mediante el apoyo entre iguales, de gran interés para disminuir el aislamiento y de gran ayuda para los duros momentos iniciales o primeras experiencias con el tratamiento.

"Yo pondría una planta sola de oncología"... "Tendría que haber una planta o algo así, donde estuvieran los padres apoyándonos unos a otros" (G.F.C.R.)

"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..." (G.F.C.R.)

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 circunstancias de estos niños y cuidadores.

"Yo lo pasé muy mal porque teníamos que compartir habitación... las tres primeras sesiones de quimio las compartimos con una cría de dos años que se pasaba el día llorando, mi hijo estaba fatal" (G.F.C.R.)

"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 mas que gente mayor". (G.F.A.R)

Distracciones asequibles para todos y adaptadas a sus necesidades y con habitaciones decoradas según la edad de cada uno.

"Yo pondría póster de Bisbal (se ríen) Y no los de Mickey Mouse" (G.F.A.R)

"Lo que quitaría es lo de pagar por ver la tele, porque a lo mejor se tira allí dos meses, pues te gastas un dineral viendo tele, y como cuando estás bajo de defensas no puedes hacer otra cosa" (G.F.A.R)

"Pondría juegos electrónicos...y que vinieran mas payasos o cosas así, porque había payasos pero a lo mejor venían una vez al mes"... (G.F.N.R)

"Pues poniéndole una consola a cada uno en su cuarto. Una videoconsola. Pues si está la guardería cerrada en los veranos para que no se aburran"..(E.N.T.I.)

"Yo pondría a lo mejor por detrás del hospital, como una zona al aire libre para salir a pasear, con bancos y cosas así... Pasear allí y a lo mejor pues yo que sé tener gente y caminar... O tener balconcillos también te venía bien, te salías al balcón que te diera el aire un poco" (G.F.A.R)

Todos coinciden en la necesidad de mejorar las comidas.

"Y repetían para merendar todas las tardes lo mismo y para desayunar igual, dulces y leche, dulces y leche siempre" (GFAR)

"Y que hicieran las comidas más buenas. El pollo ponían así más de tres veces en semana y con verduras, ¡qué asco! (se ríe)" (G.F.N.R)

Seguridad. Las madres valoran el riesgo de infección de sus hijos durante la hospitalización.

"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 no es lógico es que un niño que esté aislado tenga que salir fuera al pasillo para ir al cuarto de baño o ducharse. ¡Es que no es lógico!! (GFCR)

"Y pusimos una reclamación porque... dos niños con leucemia, que muy bien, que yo con la niña con leucemia podía estar porque tenían la misma cosa, pero un niño con un virus que no sabían de lo que era, pues... claro, vas a hacerte una prueba y resulta que te vas con la prueba y con el virus. (GFCR)

Mayor agilidad en algunos de los trámites hospitalarios. Cuando van para el tratamiento necesitan una analítica previa, que suele retrasar la vuelta al domicilio.

"Los análisis sí, ... mientras sube un celador, la baja y luego, 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. (E.C.T)

No siempre se facilitan los recursos existentes.

"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 solicitó a la asistente social y le traían la comida y le daban la cama también" (G.F.A.R.)

Control de síntomas. Se aprecia la necesidad dar mejor respuesta profesional ante las hemorragias nasales, el dolor o incluso el mal sabor de boca consecuente con la medicación.

"Que a lo mejor tuvieran también, no sé como más experiencia en cortar la sangre, aquí por lo menos cuando yo estaba, muchísima 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 el otorrino mientras te metían el tapón" (GFAR)

"...la primera vez no me dolía tanto, la segunda sí me dolió....me mareé y todo" (se refiere a las punciones lumbares) (G.F.N.R)

"También es que son las que mejor te pueden comprender... 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" (GFAR)

Atención domiciliaria. Se valora el hospital como el medio mas seguro para el tratamiento, no obstante hay determinadas opiniones a favor de estar mayor tiempo en el domicilio, así como el poder realizar mas procedimientos de los que se realizan hasta ahora.

"Quizás no, quizás yo me siento más segura aquí con el personal cualificado"... el saber que si toco el timbre de momento están" (G.F.C.R)

"... 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" (GFCR)

"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" (G.F.C.R)

"A mí lo que me fastidiaba mucho era cuando tenía que ir a sacarme sangre que podían haber ido a sacarme la sangre allí a mi casa" (GFAR)

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La metodología cualitativa se presenta como idónea cuando se quiere explorar experiencias y abordar un tema en profundidad, y tanto los grupos focales como las entrevistas semiestructuradas han resultado eficaces para afrontar el tema objeto de estudio, ya que nos ha permitido explorar la riqueza de las experiencias sobre el proceso de enfermedad en que están o han estado inmersos los protagonistas del estudio.

Existen algunos trabajos realizados, tanto con metodología cualitativa como cuantitativa, preguntando a cuidadores de niños y adolescentes con problemas oncológicos, principalmente para identificar necesidades [19,22,23]. La experiencia es más pobre si hablamos de investigaciones hechas con niños y de sus vivencias con el cáncer. Hay que destacar el estudio de Woodgate y Degner [25], donde se utilizan entrevistas semiestructuradas a niños, adolescentes con cáncer y a sus familias con el fin de obtener información sobre las expectativas y creencias relacionadas con los síntomas del cáncer. En este sentido, en nuestro estudio ha sido un logro el poder reunir en el escaso período del trabajo de campo a diez niños que ya han superado el tratamiento y que cuenten sus experiencias. Lo mismo el hecho de poder entrevistar a niños en fase de tratamiento, estando una de las entrevistadas comenzando los ciclos de quimioterapia. Tanto unos como otros han aportado una información muy valiosa al incorporar la perspectiva de los propios pacientes. Los niños suelen ser los grandes olvidados en los estudios de opinión a usuarios, a pesar de que cada vez se hace más hincapié en la inclusión del usuario en los servicios que proporcionan asistencia sanitaria. [2]

Otro aspecto también valorado en otras investigaciones ha sido el realizar entrevistas a cuidadores principales de niños en diversas fases de tratamiento. Se considera importante ya que las experiencias son distintas y el paso del tiempo puede hacer perder relevancia de lo percibido en cada momento. [22,23]

Por tanto, las limitaciones van más en el sentido de la edad de los niños y su disponibilidad para ser entrevistados. Un niño con 10 años, con un tumor cerebral no quiso ser entrevistado; una niña de 8 años con leucemia, era su madre la que no veía oportuno el que se le preguntara a su hija sobre la enfermedad, se ofrecía ella para ser entrevistada, y la madre de un niño con enfermedad avanzada, después de dos intentos, no pudo ser entrevistada por no encontrarse con el suficiente ánimo, aunque sí estaba dispuesta a colaborar en otro momento.

Se ha realizado la validación externa en una reunión con un grupo de madres que habían participado en las entrevistas individuales y grupales. En dicha reunión se leyeron los resultados, expresando las madres su conformidad y reconociendo sentirse bien identificadas con los resultados. Expresan la necesidad de hacer más hincapié en la mejora de los conocimientos de los profesionales de atención primaria sobre las necesidades de sus hijos y la insuficiencia de ayuda para la integración escolar.

Coincide en nuestro estudio que todos los cuidadores principales de niños y adolescentes con cáncer entrevistados son las madres de ellos, algo habitual en la práctica pediátrica, independientemente del problema de salud. En el caso del cáncer la familia al completo está implicada y afectada por el estado de salud del paciente, aunque sí es cierto que la madre de forma permanente es la que se responsabiliza del cuidado del hijo enfermo.

No se asocia cáncer con muerte de forma directa. En este sentido Barahona [26] expresa que esto ocurre sobretodo porque el concepto "cáncer" cambia al conocer las posibilidades de curación. Sí se concibe sin embargo como una enfermedad larga, con tratamientos complejos que tienen unos efectos adversos difíciles de sobrellevar, y con gran perturbación en la vida del niño y de la familia. Se entiende como una enfermedad crónica que amenaza la vida del niño y altera por completo la vida familiar. Esto en principio puede justificar el rechazo de las madres hacia los profesionales relacionados con la oncología, o a las instituciones de ayuda específica para enfermos de cáncer, cuando aún no han aceptado el proceso de enfermedad de su hijo.

Los síntomas secundarios al tratamiento es algo que preocupa a los entrevistados y en la revisión de la literatura sobre este tema realizada por Woodgate y Degner [25], queda de manifiesto que existen suficientes estudios sobre como mejorar en el niño algunos síntomas como las náuseas, los vómitos o el dolor, quedando por explorar otros muchos como por ejemplo la fatiga. En este estudio, se demuestra cómo la respuesta de los niños y las familias a los síntomas del cáncer está determinada en parte por sus creencias y expectativas acerca de dichos síntomas. En este sentido los profesionales sanitarios debemos intervenir, 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 fármacos, 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 [28]. También para todos los trastornos que dificultan la alimentación como la inapetencia, llagas en la boca, cambios en la percepción del sabor, náuseas o cualquier trastorno, existen publicadas recetas específicas de cocina de gran ayuda, tanto para cuando están en el hospital como para el domicilio [28].

Pilar González

Es llamativo que tanto niños como adolescentes, al preguntarles qué recuerdan de su enfermedad, lo primero que expresan es lo mala que estaba la comida, cuando 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 en que se encuentra.

Las madres con hijos en tratamiento, en sus distintas fases o con enfermedad avanzada, solicitan información más específica, detallada y adaptada a cada familia durante el proceso de enfermedad del hijo. Este tema no surge así en las madres con hijos en revisión, quizá porque con el paso del tiempo lo han olvidado o porque al recordar el proceso en su conjunto, si se sienten informadas. Estas madres demandan información para la población en general, haciendo hincapié en el medio escolar. El tema de la información adaptada a cada familia es resultado también de otros estudios sobre necesidades de niños con cáncer [21,25]. Se coincide en la necesidad de información sobre el diagnóstico y pronóstico y también en que esté basada en las necesidades individuales. En nuestro estudio surge también la necesidad de información de determinados aspectos de los efectos secundarios al tratamiento como es la forma agresiva de la caída del pelo en algunos niños, motivo éste de gran angustia cuando se presenta.

Al igual que en otros estudios [29,30], las madres dejan de trabajar de forma temporal y los padres en algunas ocasiones. Se implican de forma ocasional en el cuidado del niño enfermo, padres, hermanos mayores y abuelos. Existen dificultades escolares no sólo en el niño enfermo sino también en los hermanos. Y también se presentan conflictos en la relación tanto entre los hermanos como dificultades entre los padres, siendo de gran utilidad la ayuda de los profesionales sanitarios.

Conseguir la interrelación entre niveles asistenciales para los niños y niñas con problemas oncológicos, garantizaría la atención necesaria en el medio más adecuado para su recuperación. En este sentido aunque se van dando pasos queda mucho por hacer, y los niños y sus cuidadores siguen teniendo una gran dependencia de los profesionales del hospital. Recibir un diagnóstico de cáncer hace que el paciente, y en nuestro caso también los padres, se preocupen y angustien ante el futuro de sus hijos. Además la quimioterapia añade sufrimiento y miedo por sus efectos secundarios. En palabras de una madre *"cáncer no es igual a muerte, pero sí a mucho dolor"*. Además, siempre está presente en las madres la preocupación de una posible recaída.

Existe una gran implicación de los profesionales del hospital en la atención, todas las madres reconocen el gran apoyo prestado y valoran muy bien la atención recibida durante la hospitalización de sus hijos. 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.

Expresan la necesidad de una mayor habilidad de los médicos de urgencias y primaria para la realización de un diagnóstico precoz de la enfermedad, así como un mayor cuidado para la comunicación del diagnóstico en el hospital. Durante los meses de verano la atención de estos niños se ve interferida por la disponibilidad de menos personal debido al cierre de unidades de hospitalización, que hace que en algunas ocasiones tengan que compartir habitación con otros niños. También las actividades lúdicas son inexistentes, estando cerrada la ludoteca los meses de julio y agosto.

Hay una gran disparidad en la adecuación de las instalaciones entre unos hospitales y otros, llegando a la inadecuación hasta puntos increíbles para los momentos en que nos encontramos a nivel sanitario. 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. 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 del cuidador. Los niños, adolescentes y madres, expresan 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.

En relación a todo lo anterior podemos concluir que 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.

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. Hay que 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.

Se detecta la necesidad de que todos los profesionales que atienden a estos niños conozcan los efectos secundarios del tratamiento y estén capacitados para dar una respuesta rápida y eficaz.

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.

La ayuda psicológica que requieren enfermos y familiares durante todo el proceso la ofrece la psicóloga infantil de la AECC. Asimismo, los voluntarios que ofrece esta asociación son muy valorados por niños, adolescentes y madres.

Los niños y adolescentes demandan mayor asistencia para su seguimiento escolar, tanto en el hospital como en su domicilio.

AGRADECIMIENTOS Y OTRAS CONSIDERACIONES

A los niños, niñas, adolescentes y madres que de una forma tan generosa han querido contar parte de sus vidas, algo imprescindible para la realización de este trabajo.

A todos los profesionales médicos, enfermeras y psicóloga de AECC que me facilitaron el contacto con ellos y me aportaron sugerencias al manuscrito.

A Inmaculada Mateo, M^a del Mar García, Juan Manuel Jiménez, Trinidad Bergero y Eugenia Gil por sus comentarios al protocolo y a Gracia Maroto y Piedad Benítez por la revisión del guión de preguntas. Todos ellos profesores y profesionales relacionados con la E.A.S.P.

Este estudio forma parte del trabajo de campo realizado durante los meses de Junio a Septiembre de 2003 como alumna del XVIII Master en Salud Pública y Gestión Sanitaria de la Escuela Andaluza de Salud Pública (E.A.S.P) de Granada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002/2006. Sevilla: Consejería de Salud; 2002.
2. García Calvente M^a Mar. Editora. Evaluación de Programas. Salud Materno-Infantil. Andalucía 1984-1994. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1996.
3. Simone J, Lyons J: The Evolution of Cancer Care for Children and Adults. J.Clin Oncol 1998; (16):2904-5.
4. Stevens, MA. Jama Patiens Page. Cáncer en Niños. JAMA 2002; 287: 14.
5. Ruiz MD, Martínez M.R, González P. Enfermería del niño y el adolescente. Madrid: Paradigma. DAE; 2000.
6. Whaley LF, Wong DL. Enfermería Pediátrica. 4Edición. Madrid: Mosby/Doyma Libros; 1995.
7. Jornadas Nacionales sobre los Derechos del niño hospitalizado. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo;1989.
8. Guerro Moriconi C. Programa de actividades motivacionales en el niño hospitalizado. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud;1992.
9. Llantá Abreu MC, Grau Abalo J, Chacón Roger M, Pire Stuar T. Calidad de vida en oncopediatria: problemas y retos. Rev Cubana Oncol 2000;16(3):198-205.
10. Shields, G, Schondel C, Barnhart, L Fitzpatrick, V Sidell, N et al. Social work in pediatric oncology: A family needs assessment. Social Work in Health Care 1995; (21): 39-54
11. Williams, H Comparing the perception of support by parents of children with cancer and by health professionals. Journal of Paediatric Oncology Nursing 1992;9:180-186.
12. Ruiz González D, Font Oliver M^a A. Los padres de los niños que sufren procesos oncológicos valoran nuestros cuidados de enfermería. Notas de Enfermería 1990; 1: 37-41.
13. Plan de Calidad, Nuevas Estrategias para la Sanidad Andaluza. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2000.
14. Guía de atención a los problemas crónicos de salud. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 1997.
15. Contel, Gené, Peya. Atención Domiciliaria. Organización y práctica. Barcelona: Springer; 1999.
16. Fernández Navarro et al. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. An-Esp-Pediatr 2000; 52 (1) 41-6.
17. Jacob, E. Making the transition from hospital to home: caring for the newly diagnosed child cancer. Home- Care-Provd 1999; 4 (2): 67-73.
18. 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.
19. Whintey et al. Measuring the care needs of mothers of children with cancer: development of the FIN-PED. Can-J-Nurs-Res 1999; 31 (2):103-23.
20. Briten N. Técnicas cualitativas de entrevista en investigación médica. BMJ 1995; 251-253.
21. García Calvente MM, Rodríguez Mateo I. El grupo focal como técnica de investigación en salud: Diseño y puesta en práctica. Atención Primaria 2000; 25(3):181-186.
22. Sloper P Needs and responses of parental following the diagnosis of childhood cancer. Child: Care, Health-Development 1996; (22): 187-201.
23. Yin JM, Twins S. Determining the needs of Chinese parents during the hospitalisation of their child disgnosed with cancer: an exploratory study. Cancer Nursing 2001; 24 (6):483-489.
24. García Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa. Monografías EASP, 27. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.
25. Woodgate R, Degner L F. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of Children with cancer and their families. Foro de Oncol Nurs 2003; 30:479-491.
26. Barahona Clemente A. Cáncer infantil: consideraciones éticas y psicológicas. Rev Esp. Pediatr 1997; 53 (2): 151-161.
27. Holland J, Lewis S. La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre. Barcelona: Herder; 2003.
28. Ruiz Mata F, Cáceres ML, Seguí PalmerMA. Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico. Barcelona: Ediciones Mayo; 2002.
29. Wittrock D, Larson L, Sandgren A. When a chil is diagnosed with cancer: II parenteral coping, psychological adjustment, and relationships with medical personnel. Journal of Psychosocial Oncology 1994; 12 (3): 17-32
30. Cornman BJ. Childhood cancer: diferencial effects on the family members. Foro de Oncol Nurs 1993; 20(10): 1559-1566.

ANEXO I

CÓDIGO DE PERFILES DE ENTREVISTA REALIZADAS

E.N.T.I : Entrevista individual a niño con tratamiento inicial

E.N.T : Entrevista individual a niño con tratamiento

G.F.N.R : Grupo focal de niños en revisión.

G.F.A.R : Grupo focal de adolescentes en revisión.

E.C.T.I : Entrevista individual a cuidadores de niños con tratamiento inicial.

E.C.T : Entrevista individual a cuidadores de niños con tratamiento activo.

E.C.E.A : Entrevista individual a cuidadores de niños con enfermedad avanzada o terminal.

G.F.C.R : Grupo focal de cuidadores de niños en