

**“COMO SI NO TUVIERA NADA”: VIVENCIAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN LA CIUDAD DE BOGOTA**

KAREN LUISA FERNANDA RAMÍREZ MARROQUÍN

JENNY NOHELIA TOBAR MURCIA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE SALUD COLECTIVA
BOGOTÁ**

2013

**“COMO SI NO TUVIERA NADA”: VIVENCIAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN LA CIUDAD DE BOGOTA**

KAREN LUISA FERNANDA RAMÍREZ MARROQUÍN

JENNY NOHELIA TOBAR MURCIA

Trabajo de grado como requisito parcial para
optar al título de profesional en enfermería

Asesor

DANIEL GONZALO ESLAVA ALBARRACÍN

Profesor asociado

RN. MsC. PhD

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE SALUD COLECTIVA
BOGOTÁ**

2013

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primer lugar a Dios, por las grandes oportunidades que nos ha brindado, por ponernos en este camino y permitirnos lograr nuestras metas académicas con éxito.

A la Pontificia Universidad Javeriana, por guiarnos en nuestras actividades académicas, reafirmar nuestra vocación y permitirnos ser unas profesionales de calidad con diferentes capacidades para enfrentar las problemáticas del país y el mundo.

A nuestro asesor de trabajo de grado Daniel Gonzalo Eslava Albarracín, por orientarnos de la mejor manera durante esta investigación y lograrla con éxito.

A las fundaciones María José y OPNICER por su apoyo y compañía durante el proceso de la investigación.

A los niños y sus padres por la confianza, por habernos compartido sus vivencias y por las enseñanzas que nos han dejado

A nuestros padres por su apoyo y compañía incondicional, por su respaldo y por creer en nuestros sueños

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará por que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por que las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	8
1. ANTECEDENTES	10
2. SITUACIÓN PROBLEMA.....	22
3. DEFINICIÓN OPERACIONAL	25
3.1. VIVENCIAS	25
3.2. NIÑO.....	27
3.3. CÁNCER.....	27
3.4. CÁNCER INFANTIL	27
4. JUSTIFICACIÓN.....	28
5. OBJETIVOS.....	31
5.1. OBJETIVO GENERAL	31
5.2.OBJETIVOS ESPECIFICOS	31
6. PROPÓSITOS	32
7. MARCO TEÓRICO.....	33
7.1 CÁNCER A NIVEL MUNDIAL, LATINOAMERICA Y COLOMBIA	33
7.2 GENERALIDADES DEL CANCER.....	34
7.2.1 ¿Qué es el cáncer?	34
7.2.2Causas y tipos de cáncer.....	35
7.3 CÁNCER INFANTIL	36

7.3.1	Cáncer infantil a nivel Mundial, Latinoamérica y Colombia	37
7.3.2	Leucemias	39
7.4	LA ENFERMEDAD EN LOS NIÑOS	42
7.4.1	Implicaciones del cáncer en los niños	43
7.5	LLEY DE CÁNCER INFANTIL	45
8.	METODOLOGÍA	47
8.1	TIPO DE ESTUDIO	47
8.2	PARTICIPANTES	47
8.3	ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA LA PARTICIPACIÓN	48
8.4	INSTRUMENTO	48
8.5	PROCESO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	49
8.6	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	51
8.7	ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	51
9.	ANÁLISIS Y RESULTADOS	53
9.1	¿QUIÉNES SON LOS PARTICIPANTES?	53
9.2	ANTES “LA VIDA ERA NORMAL”	54
9.2.1	HACERES “LO QUE HACIAN LOS NIÑOS”	56
9.2.2	PENSARES “LO QUE PENSABAN LOS NIÑOS”	58
9.2.3	SABERES “LO QUE SABIAN LOS NIÑOS”	59
9.3	DURANTE “ME DA MUCHO MIEDO QUE ME VENGAN A CHUZAR”	61
9.3.1	ACTUARES “LA ENFERMEDAD Y SUS IMPLICACIONES”	63
9.3.2	SENTIRES “COMO SI NADA HUBIERA PASADO”	72
9.3.3	PADECERES “LO MAS DIFICIL”	75

9.4 DESPUES "ESTO NOS PUEDE DAR A TODOS"	73
9.4.1 APRENHENDERES "DEBO CUIDARME MUCHO"	77
9.4.2 ACONSEJARES "PARA ADELANTE PORQUE PARA ATRÁS ASUSTA"	86
9.4.3 PROYECTARES "QUIERO AYUDAR A OTROS"	91
10. CONCLUSIONES	94
12. BIBLIOGRAFÍA	97

LISTA DE ANEXOS

Anexo N. 1.

Entrevista Semi-estructurada

Anexo N. 2.

Consentimiento informado

Anexo N. 3.

Matrices de sentido

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que además de presentar elevadas tasas de incidencia y mortalidad en las diversas esferas, afecta tanto a población adulta como infantil, dejando grandes huellas e implicaciones económicas, sociales, físicas, psicológicas, afectando tanto a la familia pero en mayor medida a la persona que lo padece y no menos importante si se trata de un niño.

Al querer conocer en mayor profundidad las implicaciones que una enfermedad como el cáncer deja en un niño, se realizaron diversas revisiones en los trabajos que en la actualidad se encuentran disponibles y que exponen ciertas situaciones difíciles y estresantes que han tenido que vivir algunos de ellos, allí se relacionan vivencias y experiencias frente a efectos secundarios de los tratamientos, el ceseque deben hacer los niños de las actividades cotidianas, los procedimientos y algunos de los cambios que ellos han tenido en sus vidas a causa de la enfermedad, situaciones de las cuales dejaron ciertos interrogantes que sirvieron de base para poder plantear la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las vivencias de los niños y niñas con diagnóstico de cáncer respecto al proceso de su enfermedad?

Por medio de las vivencias se pretende conocer aquellas situaciones o circunstancias por las que una persona o en este caso un niño ha vivido a partir de su enfermedad y poder entender lo que siente, aprende y lo que con el paso del tiempo va recordando de esta situación, es por esta razón que la investigación tiene como finalidad describir aquellas vivencias de niños y niñas con esta enfermedad a través de tres momentos importantes: el antes, en donde se encuentran los haceres del niño antes de su diagnóstico, los saberes y pensares frente al cáncer; en el durante, los actuares, sentimientos y padecimientos de la enfermedad en sus vidas, los principales cambios y situaciones difíciles que los han marcado; en el después los aprendizajes, aconsejares de los niños hacia otros, las familias y personal sanitario y por último los sueños y proyectos que ellos tienen para un futuro.

La investigación se realizó con 10 niños y niñas entre los 9 y 14 años, que se encontraban en diversas etapas del tratamiento y su contacto se logró por medio de la vinculación que ellos tienen con algunas de las fundaciones de niños y padres con cáncer de la ciudad de Bogotá. A través de la investigación se pudo constatar que antes de la enfermedad los niños llevaban una vida normal, se dedicaban a las actividades propias de la edad como lo son los juegos, el colegio,

los amigos y tenían conocimiento alguno frente al cáncer, pero además se indagaron aspectos como la relación con sus padres y amigos antes de la enfermedad, la cual servía para posteriormente evaluar si estas se vieron afectadas por el proceso que cada uno enfrenta a raíz de la enfermedad. En él durante sus actividades se ven afectadas por las estrictas rutinas de tratamiento que deben cumplir y el colegio, los juegos y los amigos pasan a un segundo plano, ahora los procedimientos, la quimioterapia, las reacciones secundarias, el no poder realizar todas sus actividades y los diversos cuidados que deben tener pasar a ser su mayor preocupación, los principales sentimientos que se generan en los niños están ligados a estas situaciones y emergen aquellas como la tristeza, ira, rabia por los procedimientos, las largas hospitalizaciones, soledad por no poder estar de forma constante con sus familiares y amigos, el no poder asistir al colegio, dentro de lo difícil y complicado que ellos han vivido refieren aspectos como la quimioterapia y sus reacciones, el estado crítico de salud que para algunos los llevó a estar en la UCI, el no compartir con familiares y amigos; en el después los principales consejos están dirigidos a los niños en donde el cuidarse y hacer el tratamiento con juicio es una constante con el fin de lograr la cura, hacia los padres el acompañamiento permanente no solo de la mamá sino también del padre, quien debe participar de forma activa en el cuidado del niño, en las enseñanzas se encierran aspectos que van desde lo que el niño ha aprendido de su propia enfermedad, de la de los demás y lo que le queda para cada uno como aprendizaje, y en los proyectares el querer desempeñar profesiones en el campo de la salud con la idea y convicción de querer ayudar a los demás y evitar la muerte de los niños por culpa del cáncer.

Se espera que los resultados de esta investigación, contribuyan en la ampliación de conocimientos de todos aquellos profesionales que diariamente intervienen en el cuidado de los niños con cáncer, pero en especial a la enfermería, para que se brinde un cuidado, el cual sea de la mayor calidad y por medio de la planeación de actividades que basadas en las necesidades y vivencias de los niños, para que así estas logren ser satisfechas y se minimice el dolor y angustia que ellos viven.

1. ANTECEDENTES

Las enfermedades no transmisibles (Ent) o también conocidas como crónicas, son aquellas que se caracterizan por presentar una larga duración y evolución lenta, actualmente representan las principales causas de mortalidad a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, Enfermedades Crónicas., 2012). Dentro de este grupo de enfermedades se encuentra el cáncer, que es un término basado en que las células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos (Instituto Nacional de Cancerología, ¿Qué es el cáncer?). En la actualidad existen más de 100 tipos de cáncer los cuales varían de localización anatómica (Inc, 2012). Esta enfermedad afecta a todas las personas de diferentes condiciones, ya sean de género, económicas, físicas, sociales, religiosas, entre otras (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009).

Según la OMS, el Cáncer es “un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas»”. Igualmente se hace referencia a que el cáncer se caracteriza por varios factores, uno de ellos es la multiplicación de una forma rápida de las células anormales, en donde comúnmente se encargan de extenderse más allá de sus límites habituales y logran invadir otros órganos. A estos procesos se les ha denominado como metástasis, la cual se ha convertido en la principal causa de muerte secundaria al cáncer (Organización Mundial de la Salud, 2013)

Para realizar un abordaje integral acerca del cáncer y lo que muchas personas se imaginan al escuchar esta palabra, si es cierto que en un primer momento muchos quisieran conocer cómo se da el desarrollo natural de la enfermedad, resulta prioritario el conocimiento del panorama de lo que alrededor sucede en términos epidemiológicos, vistos desde la morbi-mortalidad que genera en diversos planos, para este caso Mundial, Región de las Américas, Colombia y Bogotá, ya que de acuerdo con diversas organizaciones y expertos en el tema, las tasas de incidencia y mortalidad han ido en aumento en los últimos veinte años y se calcula que estas cifras seguirán creciendo, de ahí la importancia que tiene como tal el conocimiento no solo de las cifras, sino de las implicaciones sociales, económicas, culturales y emocionales de quien padece la enfermedad, su familia y entorno.

A nivel mundial, se registran 10 millones de casos nuevos de cáncer, de los cuales 4,7 son registrados en países desarrollados y 5,5 en países menos desarrollados (Organización Mundial de la Salud, Programas Nacionales de lucha contra el Cáncer: la carga del cáncer.) De acuerdo con la Organización Mundial de la salud (Oms), el cáncer representa una de las principales causas de muerte. Al año 2008 se registraron cerca de 7.6 millones de defunciones lo que corresponde aproximadamente a un 13 % del total de muertes, y esta cifra se prevé que no parará, ya que se tiene estimado que para el año 2030 alcance los 13.1 millones. (Oms, 2012)

De acuerdo con la OMS, más del 70% de defunciones que se presentan son en países de ingresos bajos y medianos, pero lo que muchos de nosotros tal vez no sabemos es que casi un 30% de los tipos de cáncer en el caso de los adultos son prevenibles. Las principales causas del cáncer en la población adulta se atribuyen al consumo de tabaco y alcohol, hábitos alimenticios e infecciones.

En el mundo los principales tipos de cáncer en el hombre son: próstata, tráquea, bronquios y pulmón; en las mujeres el cáncer de mama y tumores malignos de ovario (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2011).

Por otro lado, el cáncer infantil actualmente representa la segunda causa de mortalidad en los menores de 15 años. Anualmente 160.000 niños son diagnosticados de cáncer y se presentan alrededor de 90.000 muertes, este dato de incidencia no resulta tan preciso, debido a que varios países en el mundo no llevan un registro exacto de aquellos pacientes infantiles con cáncer (Censia).

De acuerdo con la OMS en las regiones de América del norte, Europa y otras regiones desarrolladas, las tasas de incidencia de cáncer infantil están alrededor de 140 por millón de habitantes.

A nivel mundial, aproximadamente el 80% de los niños que tienen diagnóstico de cáncer viven en los países en desarrollo, en donde más de la mitad de los pacientes diagnosticados tienen altas probabilidades de morir, esto debido a los sistemas de salud y las coberturas insuficientes que puedan tener frente al tratamiento.

De acuerdo con Cifras del Reporte Mundial del Cáncer de 2008, se informa que las causas para desarrollar cáncer infantil no se encuentran definidas, pero un aspecto que si es claro es la exposición a la radiación y se hace mención a que los tumores más frecuentes en los niños a nivel mundial son las leucemias, los linfomas y los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), los cuales tienen una variación en cuanto a la relación entre el país y la edad. (Reporte Mundial del Cancer, 2008)

Siguiendo con el panorama, en la región de las Américas, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad, en el 2008 causó 1.2 millones de muertes a las que un 45% correspondió a América Latina y el Caribe. Igual que a nivel mundial se espera que la cifra al año 2030 aumente hasta 2.1 millones. (Organización Panamericana de la Salud, 2012)

En la Región de las Américas y el Caribe anualmente se diagnostican más de 27.000 nuevos casos y se registran 10.000 muertes por cáncer en menores de 14 años. (Organización Panamericana de la Salud, 2012)

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el periodo de 2007-2009 la tasa de mortalidad por alguna neoplasia maligna en América Latina fue de 110.7 muertes por cada 100.000 habitantes. Para la región las tasas más altas se ubicaron en Uruguay, Cuba y Perú, y la tasa más baja fue registrada en México.

En América Latina se estima que hay una población total aproximada de 441 millones, de los cuales un 35,9% corresponde a la población infantil y existe una incidencia de 20.540 casos al año de cáncer infantil. (Programa Infantil de Drogas Antineoplásticas)

Dentro de las primeras veinte causas de mortalidad en esta región se encuentran las neoplasias malignas, entre ellas las de tráquea, bronquios, pulmón, tejido linfático, hematopoyéticas y afines, colon, sigmoide, recto, mama y próstata. (Organización Panamericana de la Salud)

De acuerdo con el tipo de cáncer en la infancia, para la Región de las Américas, se tiene que las leucemias corresponden a un 42,5% de las muertes en comparación por las causadas por cáncer renal y ocular (retinoblastoma) que corresponden a un 18% y 10% respectivamente.

Luego de lo descrito anteriormente en el mundo y las Américas, en Colombia se presentan anualmente un promedio de 70.000 casos nuevos de cáncer, de los cuales 32.000 se presentan en hombres y 38.000 en mujeres; estas cifras no incluyen el cáncer de piel, ya que es el más frecuente pero sobre el cual no se cuentan cifras de magnitud exactas. (OMS, 2008) (Piñeros, 2005-2010)

Entre los tipos de cáncer con mayores tasas de morbilidad y mortalidad al año 2010 se encuentran, en mujeres cáncer de mama, seguido por el cáncer de cuello uterino, estómago, pulmón, colon y recto. Entre los hombres encabezan los tumores de estómago, seguidos por el de próstata, colon, recto y leucemias. (Oms, 2008)

De acuerdo con datos de los Indicadores Básicos de la Situación de Salud del 2011 al año se presentan en promedio 33.078 defunciones por neoplasias malignas, las cuales representan una tasa de 73.54 por cada 100.000 habitantes. (Ministerio de la Protección Social, 2010)

Al ser más específicos en cuanto al sexo, grupo de edad y causas de muerte, las neoplasias malignas se ubican dentro de las principales. De acuerdo con los Indicadores Básicos de la Situación de Salud en Colombia del 2011 (Ministerio de la Protección Social, 2010), en hombres mayores de 65 años en la quinta causa de mortalidad se ubica el cáncer de próstata con un promedio de 2.173 muertes, entre los 45 y 64 años el cáncer de estómago está en la quinta causa de mortalidad con total de muertes de 879 y en los hombres entre los 15 y 44 las causas de mortalidad no se encuentran relacionadas con las neoplasias.

Mientras que en el caso de las mujeres se encuentra que en las mayores de 65 años las causas de muertes se dan por otras enfermedades crónicas, entre los 45 y 64 años, el tumor maligno de mama ocupa la tercera causa de mortalidad con un total de 1.070 defunciones, y el tumor

maligno de útero en cuarto lugar con total de 884 defunciones y finalmente entre los 15 y 44 años el tumor maligno de útero se ubica en el quinto lugar muerte con un total de casos de 395.

En Colombia y según datos del Instituto Nacional de Cancerología (Inc) respecto al cáncer infantil se tiene que anualmente se presentan alrededor de 2200 casos nuevos en menores de 17 años, cifra que deja al país con una de las más altas tasas de incidencia en el mundo, dentro de los departamentos con mayores tasas de incidencia y mortalidad en la infancia se encuentran Bogotá, Antioquia, Valle del Cauca y Santander. (Ministerio de la Protección Social, 2010) (Piñeros, 2005-2010)

Según los Indicadores Básicos de la Situación de Salud en Colombia en el 2011, en niños entre los 5 y 14 años, los tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines, se encuentran en la tercera causa de mortalidad con un promedio de 132 defunciones anuales y en menores de 5 años las causas de mortalidad no están relacionadas con neoplasias; mientras que en niñas entre los 5 y 14 años los tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines, se encuentra como la primera causa de mortalidad con promedio de muertes anuales de 98, y en las niñas menores de 5 años las causas de mortalidad no están relacionadas con neoplasias. (Ministerio de la Protección Social, 2010)

En Bogotá, se encuentran datos durante los años 2002 al 2006, que en la población masculina se presentó un promedio de 5.181 casos anuales de cáncer exceptuando el de piel, y durante este periodo se registraron 11.221 defunciones. En mujeres, se encontró que el promedio de casos anuales fueron de 7.054, los cuales implicaron 13.150 defunciones durante todo el periodo. Para las dos poblaciones, las muertes más frecuentes son de Linfomas Hodking, Linfomas No Hodking y Leucemias, en donde estas dos últimas fueron las que más cantidad de muertes generaron. (Piñeros, 2005-2010)

La situación de mortalidad por cáncer en Bogotá entre el 2000 y 2008 muestra que 53.809 personas fallecieron a causa del cáncer y se calculó un promedio de 5.979 muertes anuales secundarias a esta enfermedad. Las estadísticas del cáncer últimamente han ido aumentando su significancia, ya que hay un incremento anual de 223 muertes.

Durante este mismo periodo, como resultado se encontró que de cada 100.000 habitantes 26 de ellos fallecieron a consecuencia del carcinoma de estómago, siendo esta la primera causa de mortalidad. En el segundo lugar se encuentra el cáncer de pulmón con una tasa de 12 casos por 100.000 habitantes, y en el tercero el cáncer de seno con 11,5 por cada 100.000 habitantes.

En los últimos días, en la capital del país se ha llevado un proceso en donde la Secretaria Distrital de Salud junto con la Red Pública Distrital, le han dado inicio a una gran movilización cubriendo todo Bogotá con el fin de recordar a la población la importancia que tiene la realización de exámenes preventivos de enfermedades, así como el reclamar los resultados y realizar un proceso completo. De igual manera, se hace énfasis de que en lo posible se trabaje para que se mejore la disponibilidad de las agendas de las consultas y las barreras de acceso disminuyan. Igualmente, se hace invitación a la comunidad para que adopten los estilos de vida saludables, ya que aproximadamente el 40% de los diagnósticos de cáncer pueden ser evitados solo con no consumir tabaco, hacer ejercicio y alimentarse con una dieta saludable (Ministerio de la Protección Social, 2012).

En cuanto a la población colombiana y mundial, es importante tener en cuenta que tanto los pacientes adultos como los infantiles diagnosticados con cáncer tienen ciertas diferencias relacionadas con la patología y el tipo de tumor que se presenta. Como anteriormente fue mencionado, en la población adulta frecuentemente se afectan los órganos como: en hombres, estomago y próstata y en mujeres mama y útero, mientras que en los niños lo que se ve afectado son los tejidos hematolinfoides como las leucemias y los linfomas y los tumores sólidos, siendo el más frecuente el del Sistema Nervioso Central. (Fundacion Natali Dafne Flexer)

A nivel global el 90% de los niños enfermos de cáncer tienen posibilidades de cura, mientras que en Colombia estas posibilidades no superan el 50% (Alcaldia de Santiago de Cali), debido a que los niños mueren por un diagnóstico no adecuado, detección tardía o por abandono al tratamiento y esto relacionado con los problemas que enfrenta el Sistema de Salud de tipo socioeconómico que afecta a los niños que padecen esta enfermedad. (Fundacion Esperanza Viva, 2012)

De acuerdo con lo visto anteriormente es evidente que la problemática del cáncer tanto en adultos como en niños, a lo largo del tiempo ha ido en aumento en cuanto a la morbi-mortalidad que genera en diversos planos, lo cual permite ver la importancia de este problema no solo en las cifras sino en las diferentes implicaciones que consigo trae el padecer cáncer tanto a los pacientes, familiares y cuidadores.

Implicaciones para el niño como asumir sus hospitalizaciones, enfrentarse a los procedimientos, los efectos a consecuencia de su tratamiento (Gonzalez, Nure Investigación. No. 16, p. 1-15., 2005) y los cambios que surgen a partir de la enfermedad en cuanto a sus actividades cotidianas principalmente.

Implicaciones en los padres en las que está presente la incertidumbre, ansiedad, impotencia, angustia y estrés, ya que son ellos quienes requieren tiempo y espacio para lograr expresar su tristeza, ira y frustración en privado sin la presencia del niño, aunque también necesitan de un gran apoyo y compañía (Castillo & Chesla, 2003). Igualmente se encontró que en los cuidadores existen implicaciones como el cansancio, la disposición de su tiempo para cuidar del niño y una actitud para enfrentar las circunstancias que conlleva la enfermedad, haciendo énfasis en que la mayoría de los cuidadores encargados son los mismos padres, ya que son ellos quienes llevan todo el proceso del cuidado en el hogar.

En el personal de salud, aparecen implicaciones que giran en torno al paciente como la prestación de un buen servicio, brindar un excelente cuidado, posibilitar una ayuda psicológica, permitir que el paciente sea escuchado, sensibilización en el profesional y ejecutar acciones que favorezcan su bienestar.

Luego de esta revisión general de los aspectos epidemiológicos de la situación del cáncer en el mundo, las Américas, Colombia y Bogotá en adultos y niños, se realizó una revisión sobre los trabajos de investigación anteriormente desarrollados en la Pontificia Universidad Javeriana, con temas relacionados al cáncer, teniendo un mayor interés por aquellos dirigidos a los niños y a las diferentes vivencias durante el proceso de la enfermedad.

Al indagar en la literatura, en el campo de la Enfermería se encuentran trabajos enfocados a la enfermedad del cáncer tanto en adultos como en niños. En primer lugar, en los adultos se encontraron temas relacionados con: el estado de ánimo que presentan los pacientes frente al tratamiento, su calidad de vida y las vivencias que atraviesa cada uno de ellos durante el proceso de la enfermedad.

Según algunos autores, en el momento de hablar de calidad de vida refieren que aquellas pacientes que sobreviven ante el cáncer de seno, se ven implicadas dimensiones como la física, encontrando cambios como la alopecia, náuseas y dolor; en la psicológica, la cual implica depresión, ansiedad, temores a la mutilación, al dolor y la muerte; y social, hallando alteraciones del rol para llevar a cabo actividades de tipo laboral o del hogar (Perales, 2008)

También se encuentra en cuanto a las vivencias una serie de cambios que se ven clasificados por las pacientes de acuerdo a lo que han experimentado durante el transcurso de la enfermedad, vivencias que se dividen en un antes, durante y después, etapas en las que el (la) paciente empieza a identificar una serie de emociones de las cuales se encuentra la negación, ira, depresión, duelo y miedo a la muerte. En el durante, en donde el paciente enfrenta cambios con sus familiares, su enfermedad, tratamientos, estrés, ansiedad, entre otros; y el después, la adaptación y afrontamiento a los cambios experimentados, superación, aprendizaje adquirido, comienzo a nuevos proyectos. (Perales, 2008) (Alvarez, 2007) (Careño, 2004)

Igualmente hubo investigaciones que fueron dirigidas al profesional de enfermería tratando temas como: las emociones, en donde según lo plantean algunos autores, aquellas que son negativas abarcan la impotencia, ansiedad y tristeza, las cuales se presentan en los profesionales en mayor intensidad; encontrando igualmente que en este grupo se maneja una serie de estrategias de afrontamiento las cuales se dividen en individuales, grupales e institucionales, lo que pretende prevenir el Síndrome de Burnout y el estrés en el profesional de enfermería. (Mejía, 2010)

En cuanto a la participación del profesional de enfermería como cuidador, se encontraron trabajos relacionados con el afrontamiento en el diagnóstico del cáncer, en donde se da la importancia a la comunicación entre el profesional, paciente y su familia lo cual ayuda a identificar y dar solución a las necesidades y reducir las situaciones estresantes. (Navarro, 2011)

Sin embargo, es necesario tener en cuenta que los únicos cuidadores no son aquellos que forman parte del personal de salud, sino que además se debe incluir a personas cercanas y familiares quienes participan del cuidado de los niños, y en ellos se encuentran temas como: el apoyo que la enfermería da al cuidador del paciente con cáncer, en donde algunos autores enfatizan en que el cuidador presenta necesidades físicas, psicológicas, sociales y otras de tipo económico y espiritual, a las cuales también se debe atender. Así mismo la intervención de enfermería va enfocada a la preparación de los cuidadores para enfrentar las diferentes etapas de la enfermedad ayudando a construir redes de apoyo y enseñando prácticas de auto cuidado. (Rodríguez, 2007)

Al hablar de los familiares, como son los hermanos de los niños con diagnóstico de cáncer, se encuentra que sufren algunos trastornos físicos y emocionales como la ansiedad, soledad, abandono, celos, culpa, enuresis, trastornos de sueños, depresión, aislamiento social, fracaso escolar y miedo a la muerte al pensar que podrían perder a su hermano. (Arenas, 2006)

En relación a los niños, realmente se encontró un trabajo que se relaciona con ellos y el cáncer, el cual hace énfasis al afrontamiento, mencionando que en el paciente hay una ruptura del bienestar físico, que genera ansiedad, dolor, miedo a la muerte; y así mismo existen unos factores estresantes que inciden en el afrontamiento de la enfermedad, que son: el ambiente hospitalario, interrupción de sus actividades diarias y la pérdida de autonomía e identidad. (Sierra, 2004)

Con respecto al ámbito de la Psicología se destacan trabajos de investigación relacionados con el cáncer, los cuales abarcan temas dirigidos a los adultos teniendo en cuenta aspectos religiosos, espirituales, sexuales, de comunicación con la pareja, autoestima y afrontamientos a partir del diagnóstico de la enfermedad. En cuanto a los niños se encontró un trabajo orientado a las intervenciones “Patch Adams”, en las que se enfatiza los indicadores de calidad de vida, los

cuales generaron efectos benéficos en los pacientes en términos de actitud ante los tratamientos y la disposición para mejorar el estado de salud. (Alcocer, 2005)

A partir de la información consultada desde las dos profesiones, se puede concluir que en el campo de la Enfermería, los temas manejados con respecto a los pacientes con diagnóstico de cáncer presentan diversos enfoques como los mencionados anteriormente, teniendo en cuenta que el tema de las vivencias ha sido dirigido en mayor medida hacia los pacientes adultos y los cuidadores, sin percibir la importancia que tiene el abordar a los niños que cursan con la enfermedad, tema que no ha sido tenido en cuenta para su desarrollo, lo cual ha dejado un vacío que permite darle relevancia a las vivencias de los niños para que se tengan presentes durante el desarrollo de cada uno, igualmente para orientar el cuidado que se les debe brindar.

A partir de algunos artículos de investigación relacionados con el cáncer, visto desde las experiencias, percepciones, necesidades y las vivencias de los niños con cáncer y sus familiares, se encuentra que para el caso de los familiares, que fue el grupo ampliamente estudiado, se hallaron temas en común, como que las madres son la principal fuente de soporte y quienes asumen el cuidado de los hijos con cáncer (Moreina & Angelo, 2008). Además las familias de los niños definen el diagnóstico de cáncer como algo catastrófico, así mismo experimentan emociones y sentimientos como incertidumbre, estrés, ansiedad, tristeza, impotencia, angustia, culpa y rechazo, los cuales están presentes durante todo el proceso de la enfermedad, y estos a su vez traen consigo cambios en la dinámica familiar, en los roles y en el proyecto de vida de los padres. (Castillo & Chesla, 2003) (Lafaurie, y otros, 2005) (Cacante & Arias, 2009)

En cuanto a los niños los artículos encontrados, fueron enfocados en diversas temáticas, las cuales se sintetizaran en las experiencias, aquellos temas basados en aspectos psicológicos y las vivencias.

En primer lugar sobre las experiencias, autores refieren que los niños las describen como traumáticas, mencionando aquellas relacionadas con la hospitalización, ya que suelen ser largas y pueden durar desde semanas hasta meses y en algunas ocasiones se repiten si se presentan recaídas; los procedimientos, de los cuales se tienen experiencias de tipo negativo debido a las

frecuentes punciones para estudios sanguíneos y múltiples punciones lumbares; los efectos secundarios del tratamiento, en donde frecuentemente se manifiestan aquellos cambios relacionados con la alimentación, el vómito, la fatiga, debilidad y la caída del pelo; y la necesidad de aislamiento, lo cual los afecta en su parte física, psíquica, social y escolar, que es evidenciado en la falta de relaciones interpersonales debido a su inmunosupresión secundaria a la presencia de la enfermedad y a los medicamentos que requiere el tratamiento. (Gonzalez, 2005. N°16)

Con respecto a los temas de aspecto psicológico, se encontraron trabajos dedicados a resaltar la importancia del apoyo psicosocial en los niños, ya que contribuye a la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, mayor adherencia al mismo y manejo efectivo del dolor. Se evidencia que las intervenciones utilizadas por los profesionales de la salud en cuanto a la atención que tienen hacia los niños, como la relajación, el juego, las manualidades, la estimulación, los videojuegos y la risa, son los que aportan para mejorar poco a poco la calidad de vida de los niños, las cuales ayudan a reducir los efectos negativos que experimentan, como la ansiedad, tristeza, miedo, estrés, ira, soledad y baja autoestima, experiencias emocionales que se deben a cambios físicos y preocupaciones como el dolor, la muerte, no continuar con la realización de sus actividades cotidianas, los diversos procedimientos que deben realizarse, la ansiedad que manifiestan partiendo de las diferentes y continuas hospitalizaciones, la separación de sus hermanos y padres, la angustia al ver el personal de salud al actuar sobre ellos y la aparición del llanto a consecuencia de la depresión (Ibane & Baquero, 2009. Vol 4) (Mendez, Orgiles, Lopez, & Espada, 2004 Vol 1. N° 1) (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

Al abordar el artículo de investigación enfocado a las vivencias de los niños, el autor las clasifica en tres categorías, una de ellas las desfavorables mencionando las limitaciones de los niños en los juegos y actividades, ya que producen mareo, cansancio, sensación de fatiga en aquellos que reciben tratamiento con quimioterapia, llevando a que los niños pierdan el gusto por sus actividades y las perciban como dañinas; el ausentismo escolar, que se debe al inicio del tratamiento y da limitaciones y dificultades a nivel educativo; el rechazo de amigos, ya que los demás niños piensan que en algún momento pueden contagiarse de la enfermedad, causando en los niños que padecen cáncer tristeza, rechazo, soledad y miedo; otras relacionadas con la

autoestima en donde se nombra la autoimagen frente a la caída del cabello, lo que causa burla por parte de compañeros y familiares permitiendo en el niño insatisfacción y rechazo frente a su imagen; y alteraciones del estado de ánimo, que inicia a partir del diagnóstico y son expresadas por aburrimiento, depresión y tristeza al presenciar fallecimientos de sus pares, estos son aspectos que marcan significativamente a cada uno de los niños; y finalmente las favorables como son la percepción de apoyo de la familia, en donde frecuentemente son las madres quienes lo brindan todo por su hijo; y el trato usual por parte de docentes y compañeros, lo que en ellos causa que se sientan respetados, importantes para quienes comparten con ellos y permite que se maneje una igualdad entre sus pares.

Finalmente, de acuerdo con esta recopilación de los artículos y trabajos de investigación, es evidente la escasa información referente a las vivencias propiamente de los niños con cáncer durante el proceso de la enfermedad, y hace aun más importante y necesario para los niños, las familias, los enfermeros (as) y demás profesionales que intervienen en el cuidado y las investigadoras el profundizar y dar a conocer las vivencias de los niños con este diagnóstico.

2. SITUACIÓN PROBLEMA

“A mí me dijeron las cosas, pero muy duro, sentí que no debió ser así, hubiera querido que me lo explicaran claro y con amor, es que esto no es como decirle a alguien que tiene gripa”
(Jimenez, 2008)

Como ésta y otros tipos de frases son las que se escuchan frecuentemente en los niños con diagnóstico de cáncer y que llevan un proceso de la enfermedad junto a su familia, cuidadores y personal de la salud, lo cual directamente lleva a pensar que son ellos quienes en un primer momento viven y experimentan ciertos cambios, que afectan de una u otra forma sus actividades cotidianas comparándolo con las realizadas antes de conocer la existencia de la enfermedad. Cambios que se viven a partir de emociones como la tristeza, que se manifiestan al recordar sus amigos, juegos, el colegio y diversas actividades que solían realizar sin limitación alguna, cambios como el dolor que cada uno siente al enfrentarse a procedimientos y tratamientos, el rechazo que se puede percibir desde aquellos que los rodean y la preocupación, impotencia y angustia que surge a partir de los padres al enfrentarse a éste tipo de situaciones.

Las difíciles circunstancias por las que pasan los niños con cáncer, hacen que las vivencias de cada uno de ellos deban ser tenidas en cuenta, que los pacientes sean escuchados y que se aprecie el proceso experimentado secundario a la enfermedad. Previamente se han realizado varias revisiones de trabajos y artículos de investigación relacionados con las vivencias de los niños con cáncer, encontrando que la mayoría de los trabajos han sido enfocados a las vivencias que tienen los padres frente al proceso de la enfermedad de sus hijos, lo cual deja un vacío frente a las situaciones que viven los niños, ya que son ellos los que vivencian todo el proceso de la enfermedad, los tratamientos, los cambios físicos, emocionales, espirituales y sociales, y finalmente son ellos los que deben vivir y soportar las consecuencias de su enfermedad.

Además de incluir la voz de los niños a partir de sus vivencias, es importante tener en cuenta que a nivel mundial desde la Convención de los Derechos del Niño de 1989 (Unicef, Fondo de Naciones Unidas para la Infancia, 2006), se establece una serie de normas básicas para el bienestar y desarrollo de cada uno de ellos, por las cuales son cobijados para que sean protegidos

y reconocidos como sujetos de derechos y así mismo sea garantizado el cumplimiento de sus derechos por parte del personal de salud y su familia; reconociendo principalmente los derechos del niño hospitalizado, los cuales permiten que cada paciente pueda exigir sobre el derecho a ser informado sobre su enfermedad y la forma cómo va a ser realizado su tratamiento en función de la madurez del niño, optar sobre alternativas que otorgue el tratamiento según la situación lo permita y a ser escuchado acerca de su bienestar tanto físico como psicológico respondiendo a sus inquietudes. (Unicef)

La Convención, fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas y a pesar de que es el primer código universal, no todos los países lo acogen, y es aquel que reúne y contempla los derechos del niño en 54 artículos, los cuales se encuentran enfocados a los asuntos en los que directamente están implicados los niños, y allí se clasificó en tres categorías como: Derecho a la Supervivencia, al Desarrollo, a la Protección y a la Participación. (Unicef, Derechos de niñas y niños)

En cuanto al campo de la salud, los niños y sus derechos tienen un importante papel, ya que en la Convención se encuentra contemplado como eje principal que el niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Este mismo eje acoge diferentes factores como que el niño tiene derecho a crecer y a desarrollarse en buena salud, pero también tiene en cuenta su entorno y con este fin se debe proporcionar, tanto a él como a su madre, ciudadanos especiales, incluyendo la atención prenatal y postnatal, y a nivel hospitalario, el niño es un individuo que tiene derecho a recibir todos los servicios médicos de la mejor forma posible y adecuadamente. (Declaración Universal de Los Derechos del Niño)

Colombia, es uno de los países que la acoge por medio del Congreso de la República, quien ratificó la Convención sobre los Derechos del Niño por medio de la ley 12 de 1991, en donde se establece que se debe garantizar los derechos de cada uno de los niños y protegerlos especialmente en condiciones difíciles. Igualmente, establece que el Estado, la sociedad y la familia tienen responsabilidades en asistir y proteger a los niños y niñas, con el fin de asegurar el desarrollo armónico integral en ejercicio pleno de los derechos.

Es por esta razón que el país se ha encargado de diseñar varios planes de acción direccionados a dar vigencia a los derechos, junto a esto se ha empeñado en ofrecer las mejores condiciones para toda la infancia. (Unicef C.)

Igualmente, en el país existe la ley 1388 de 2010, la cual se denomina “por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, en donde se encuentra direccionada a disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y menores de 18 años a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida en centros especializados habilitados para tal fin. (Presidencia, 2010)

Esta ley es la que se encarga de brindar las mejores condiciones de vida a todos los niños que son diagnosticados con cáncer. Con esta ley se pretende garantizar la atención y su modelo integral a todos los beneficiarios, los prestadores de servicios, la información, el registro e investigación y el apoyo integral al menor con cáncer. (Presidencia, 2010).

Partiendo de lo anterior, es relevante trabajar el tema de las vivencias en los niños y niñas con diagnóstico de cáncer y dejar plasmada la importancia que tiene escuchar su voz, permitiendo que manifiesten sus pensamientos, sentimientos e ideas que cada uno tiene acerca de su enfermedad, abordando los diferentes cambios a los que se ven sometidos los niños partiendo del aspecto físico, emocional y social por los que cada uno atraviesa, siendo una razón para plantear la siguiente pregunta de investigación: **¿Cuáles son las vivencias de los niños y niñas con diagnóstico de cáncer respecto al proceso de su enfermedad?**. (Unicef.)

3. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS

3.1. VIVENCIAS

Experiencia vivida o que puede vivir un individuo y que de alguna manera entra a formar parte de su carácter. O también entendido como lo que se siente y aprende de una situación, las circunstancias que le pasan a través de la vida y que sirven para obtener cosas positivas y negativas, que con el tiempo se van recordando. (Eslava Albarracin)

Las vivencias se dividen en tres (3) periodos básicos:

1. El **antes**, momento en el cual se identifican los saberes (conocimientos del niño frente al cáncer), pensares (pensamientos en relación al cáncer) y haceres (acciones y actividades cotidianas antes del diagnóstico).
2. El **durante**, donde se describe los sentires (sentimientos generados en el niño a partir del diagnóstico), actuares (comportamientos y actividades del niño a raíz del diagnóstico de cáncer) y padeceres (aceptación y situaciones difíciles por las cuales han pasado los niños a raíz de la enfermedad).
3. El **después**, donde se reconoce los aprehenderes (enseñanzas que el cáncer ha dejado en la vida de los niños), proyectares (planes y sueños para el futuro) y aconsejares (opiniones y consejo para niños, familiares y profesionales). (Eslava Albarracin)

Tabla 1. VIVENCIAS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

VIVENCIAS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER			
MOMENTOS	COMPONENTES		ASPECTOS A INDAGAR
<u>ANTES</u>	Saberes	Conocimientos previos de los niños con respecto al cáncer.	Definición del niño del cáncer, su conocimiento sobre este y en particular del cáncer infantil.
	Pensares	Pensamientos de los niños frente al cáncer antes de su diagnóstico.	Pensamientos de los niños con respecto al cáncer y de las personas que lo padecen.
	Haceres	Acciones que tienen los niños antes de enfrentarse a su diagnóstico de cáncer.	Vida cotidiana de los niños antes del diagnóstico de cáncer. Relación de los niños con sus familiares y amigos.
<u>DURANTE</u>	Actuares	Comportamientos de los niños a raíz del diagnóstico de cáncer.	Cambios físicos, emocionales, en los estilos de vida y en las relaciones familiares que el niño enfrenta durante la enfermedad.
	Sentires	Sentimientos generados en los niños frente a la enfermedad.	Sensaciones y sentimientos en los niños con respecto al proceso que han llevado. Relación actual de los niños con familiares, amigos y personal sanitario.
	Padeceres	Aceptación que generó el diagnóstico de cáncer en los niños.	Situaciones difíciles que han tenido que pasar y soportar. Son los momentos cruciales.
<u>DESPUES</u>	Aprehenderes	Se basa en la enseñanza de vida que surgió a partir de la experiencia enfrentada desde que recibieron el diagnóstico de cáncer.	Enseñanzas que han surgido en los niños y que quisieran compartir con otros.
	Proyectares	Hace referencia a los proyectos y planes de los niños para el futuro.	Sueños, planes y proyectos futuros de los niños.
	Aconsejares	Son los consejos que los niños tienen con relación a la experiencia de su	Consejos que los niños darían a padres, personal sanitario y demás personas que a diario conviven con ellos.

		enfermedad.	
--	--	-------------	--

3.2. NIÑO

La Convención define como "niño" o "niña" como toda persona menor de 18 años, a menos que las leyes de un determinado país reconozcan antes la mayoría de edad. (O'donell, 2012)

3.3. CÁNCER

Según el Instituto Nacional de Cancerología, el cáncer se encuentra definido como una gran variedad de enfermedades, las cuales son muy distintas entre sí y es producida por un crecimiento anormal y desordenado de las células que se encuentran en el cuerpo. Normalmente, la enfermedad es causada por alteraciones celulares ocurridas cuando la clave cromosómica genética ha sido alterada, lo cual es la causa para que las células reciban mensajes erróneos. La célula cancerosa pierde el control de su propio desarrollo, lo que permite que cada una se divida en más células, con una mayor velocidad que el resto de los tejidos a los que pertenece, dejando a un lado el cumplimiento de sus funciones para las que ha sido creada. (Instituto Nacional de Cancerologia, 2004)

3.4. CÁNCER INFANTIL

Es aquel que ocurre en niños antes de los 15 años de edad. Los tipos de cáncer que padecen los niños son diferentes a los que son comunes en los adultos. Las causas de la mayoría de tipos de cáncer en la infancia son desconocidas y la mayor parte de ellos no se pueden prevenir.

4. JUSTIFICACIÓN

A partir del vacío encontrado en las investigaciones anteriormente realizadas y revisadas en cuanto al tema de las vivencias en niños y niñas con diagnóstico de cáncer, es importante mencionar que ellos necesitan y merecen que se les brinde un espacio para que sean escuchados y expresen aquellas situaciones que han vivido durante el transcurso de su enfermedad y los cambios que ha traído consigo la misma.

Es importante, identificar que las vivencias deben tener un espacio para que todos los niños con diagnóstico de cáncer sean escuchados, tanto aquellos que ya tienen un mayor conocimiento y transcurso de su enfermedad como los que se encuentran experimentando una etapa inicial. Motivo por el cual las vivencias tienen un alto grado de importancia involucrando a niños, familiares y personal sanitario, quienes a diario se ven implicados en el paso de la vida, el cuidado de la enfermedad y los cambios a consecuencia de la misma.

Al trabajar e investigar acerca de las vivencias en los niños y dejar un producto elaborado se logra atraer pacientes, familiares y profesionales, con el fin de que se dé a conocer varios aspectos y factores de gran importancia que viven los niños durante el transcurso de la enfermedad. Principalmente, el producto de la investigación permite que se oriente y brinde un mejor cuidado e intervenciones tanto de familiares como profesionales, teniendo en cuenta lo que manifiesta el niño de acuerdo a sus pensamientos, saberes y sentimientos en sus diferentes espacios de desempeño.

Teniendo en cuenta que los niños son el principal objetivo de esta investigación, es importante dar a conocer que el trabajo final será útil para ellos principalmente porque quedara allí

plasmado todo el proceso que se logró partiendo del espacio que se les brindó para que expresaran sus vivencias. Igualmente, será útil ya que se lograra un acercamiento a cada uno de ellos, no solamente con las investigadoras, si no con los familiares y profesionales que mantienen contacto con los niños.

Para los niños es importante reconocer y priorizar aquellas vivencias que han tenido, que por alguna razón han llamado su atención y que finalmente se vuelven útiles, tanto para compartirlas como para aprender y educar sobre cada una de ellas.

En Colombia, los estudios anteriormente realizados sobre las vivencias frente a los pacientes con diagnóstico de cáncer, frecuentemente se encuentran dirigidos a los adultos y a los cuidadores o familiares de los pacientes, mientras que en niños, existen pocos estudios de investigación referentes al tema, lo cual hace necesario e importante conocer las vivencias de los niños, ya que son ellos los que experimentan toda la enfermedad, incluyendo los tratamientos y sus efectos, hospitalizaciones prolongadas y cambios emocionales, físicos y sociales, además, para permitir un espacio de expresión generando que cada niño desarrolle diversas habilidades, que cada uno explore aquellos aspectos positivos y negativos a consecuencia de la enfermedad y orientar hacia el aprendizaje para que de diferentes formas puedan desempeñarse al vivir con la enfermedad, lo cual hace que cada uno mejore su calidad de vida, bienestar, relaciones interpersonales, comunicación y toma de decisiones. (Torres)

Al parecer, cuando un niño tiene cáncer, los que sufren la enfermedad son los familiares, esto según la gran cantidad de estudios que se ha encontrado en cuanto a las vivencias de los familiares. Todo parece indicar que los niños son los menos perjudicados, aun teniendo presente que son ellos el foco de atención, ya que son quienes vivencian y experimentan una serie de cambios tanto positivos como negativos y que sin embargo deben vivir con ellos. Simplemente, no se les ha brindado un espacio para que sean escuchados y expresen todo aquello que cambio sus vidas, partiendo del diagnóstico de la enfermedad y todo lo que ha traído el vivir a diario con ella.

Con relación a la familia, para ellos es de gran importancia conocer el proceso que llevan los niños frente a la enfermedad y así poder comprender a los niños, lo cual permite que se genere una mejoría en las relaciones a nivel familiar, debido a que las separaciones, las hospitalizaciones prolongadas y el estadio de la enfermedad hacen que éstas se debiliten, igualmente permite que la familia mejore sus lazos de unión y se convierta en un sustento de apoyo fundamental, buscando que los niños potencien habilidades, mejoren el autoestima, que sean tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones que intervienen en su enfermedad, permitir que interactúen en su entorno y que mejoren su calidad de vida. (Cacante & Arias, 2009) (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

Para el caso de los profesionales de la salud, un cuidado de calidad debe ser orientado partiendo de las vivencias que los niños manifiestan, lo cual permite que se brinde un apoyo emocional y un cuidado que contribuya a satisfacer las necesidades de los niños de una manera oportuna y adecuada, con el fin de mejorar su calidad de vida y brindar herramientas para acompañar el proceso de la enfermedad y afianzar la relación entre el profesional, los familiares y el paciente, lo que permite contribuir un enriquecimiento de las profesiones, en especial la de enfermería y el cuidado como su esencia. (Navarro, 2011) (Mejía, 2010)

Al realizar el informe del Estado Mundial de la Infancia para el 2003, el cual es elaborado por el Fondo de las Naciones Unidas por la Infancia (Unicef), los temas a tratar fueron: ¿Por qué hay que escuchar a los niños? y la participación infantil, temas que tenían una inclinación hacia la participación en una comunidad y sociedad, en donde se pretendía dar un espacio para que los niños decidieran sobre cosas que les afectara. Pero es significativo aplicar las respuestas que ellos dieron en el informe a esta investigación en cuanto a la importancia que tiene el escuchar a un niño, y las respuestas fueron: “Nuestra primera respuesta debe ser simplemente escuchar lo que nos dicen, porque de hecho lo que nos están diciendo es que no les escuchamos lo suficiente. Nuestra segunda respuesta debe ser involucrar a los niños y los adolescentes, ofrecerles un papel positivo para que intervengan en las cuestiones que les afectan, y

aprovechar sus aportaciones y su entusiasmo para contribuir al logro de cambios positivos”
(Unicef, Fondo de naciones unidas para la infancia. Comunicado de prensa, 2002)

5. OBJETIVOS

5.1. OBJETIVO GENERAL

Describir cuáles son las vivencias que tienen los niños y niñas con diagnóstico de cáncer frente al proceso de su enfermedad.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar los pensamientos, conocimientos, ideas y actividades que tuvieron los niños antes de que fueran diagnosticados con la enfermedad.
- Conocer los sentimientos, padecimientos y comportamientos presentes en los niños durante el proceso de la enfermedad.
- Determinar aprendizajes, consejos y proyecciones a futuro que cada niño tiene a partir de lo vivenciado durante su enfermedad.

6. PROPÓSITOS

- Ofrecer una guía de orientación a todas las personas involucradas en el cuidado de los niños con cáncer, frente a como ellos viven el proceso de su enfermedad.
- Brindar un espacio que permita al niño expresar sus vivencias frente a la enfermedad y contribuir a que otros niños que se encuentran en una fase inicial adquieran herramientas para afrontar su situación.
- Permitir que los padres o familiares tengan en cuenta las vivencias de los niños, con el fin de contribuir a tener una relación hijo-padre basada en el conocimiento de las necesidades de los niños y así lograr mejorar la calidad de vida del niño y sus relaciones familiares.
- Aportar elementos que permitan la implementación de guías y/o estrategias que sirvan para orientar y mejorar los cuidados de enfermería, en especial los que se brindan a los niños con cáncer.
- Contribuir a que las vivencias de los niños sean útiles para el personal de la salud a la hora de brindar un cuidado de calidad para que éste sea integral, el cual debe incluir las necesidades y cambios que tienen los niños permitiendo que exista una mejor relación y comunicación entre el niño y el personal sanitario.

- Sensibilizar a la población en general frente a la realidad que viven con los niños con cáncer y como enfrentan día a día esta enfermedad.

7. MARCO TEÓRICO

En este capítulo se encuentra una descripción del cáncer en materia de incidencia, posterior a esto la definición del cáncer, manifestaciones, tipos de cáncer y tratamientos tanto en adultos como en niños, las implicaciones que tiene la enfermedad en los niños y la normatividad legal frente al cáncer infantil.

7.1 CÁNCER A NIVEL MUNDIAL, LATINOAMÉRICA Y COLOMBIA

El cáncer es una de las enfermedades crónicas con las principales tasas de incidencia y mortalidad a nivel mundial, ya que de las diferentes causas de mortalidad el cáncer en los países desarrollados y en vías de desarrollo ocupa la segunda y la primera causa de mortalidad respectivamente. En promedio anualmente se presentan 11 de millones de casos nuevos de cáncer, de los cuales el 80% se dan en países en vías de desarrollo, de acuerdo con cifras de la Sociedad Americana de Cáncer en el año 2008 se presentaron en el mundo 12.7 millones de casos de los cuales 5.6 millones ocurrieron en países desarrollados y 7.1 millones en países en vías de desarrollo; en este mismo año el número estimado de muertes fue de 7.6 millones (cerca de 21.000 muertes por cáncer al día) de estas 2.8 millones en países desarrollados y 4.8 millones en países en vías de desarrollo. Con el paso de los años se prevé que estas cifras se dupliquen, ya que se calcula que para el año 2030 se presenten cerca de 21.4 millones de nuevos casos. (Global Cancer).

De acuerdo con la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC) en hombres las mayores tasas de incidencia y mortalidad de acuerdo al tipo de órgano afectado están dadas según su orden por: cáncer de pulmón, próstata, colorectal, estómago e hígado. Para el caso de las mujeres se tiene: cáncer de mama, cervico-uterino, colorectal, pulmón y estómago (Global Cáncer).

En América Latina se tiene que el cáncer representa la segunda causa de mortalidad en la región, en el 2008 se presentaron cerca de 2.5 millones de casos nuevos y 1.2 millones de muertes por esta enfermedad (OPS). De acuerdo con la IARC en hombres y mujeres los principales tipos de cáncer con las mayores tasas de incidencia y mortalidad para hombres y mujeres en la región fueron: próstata, mama, pulmón, colorectal y cervico-uterino. (Global Cancer).

En Colombia de acuerdo con estimaciones hechas al año 2010 se presentan en promedio 70 mil casos nuevos de cáncer, de los cuales 38 mil se dan en mujeres y 32 en hombres. Las principales localizaciones con mayores tasas de incidencia y mortalidad para hombres se mantienen los de próstata, estomago, pulmón, colon y recto; en las mujeres mama, cuellos uterino, tiroides, estómago, colon y recto. (Min Plan Decenal De Cáncer). Las zonas del país de mayor riesgo y presentación de cáncer se concentran en: Eje Cafetero, Antioquia, Valle del Cauca, Santander y Norte de Santander, Bogotá y Meta. (MinSalud, 2013)

7.2 GENERALIDADES DEL CÁNCER

Si bien es de gran importancia el conocer las cifras y el impacto que esta enfermedad ocasiona en los diversos ámbitos, para un mejor entendimiento de los mismos se conocerá de una forma general y para el caso de los adultos que es el cáncer, las principales causas, tipos de cáncer y los tratamientos que se llevan a cabo, ya que es de gran relevancia conocer que en estos grupos de edad como lo son adultos y niños el cáncer y todo lo que de él se deriva presenta diferencias las cuales se irán dando a conocer.

7.2.1 ¿Qué es el cáncer?

De acuerdo con la Sociedad Americana de Cáncer y la OMS se denomina cáncer a un grupo de enfermedades caracterizadas por el crecimiento incontrolado y la propagación de células anormales que pueden afectar cualquier parte del organismo, además estas células pueden invadir otros órganos, proceso que es conocido como metástasis, la cual es la principal causa de muerte por cáncer. (American Cancer Society, 2012 - 2014) (Organización Mundial de la Salud, 2013)

7.2.2 Causas y tipos de cáncer

Las alteraciones que ocasionan el cáncer son el resultado de interacciones entre dos tipos de factores principales, unos de tipo interno dados por mutaciones heredadas, hormonas, problemas inmunitarios, y mutaciones debidas al metabolismo; los factores de tipo externo se describen en las siguientes tres categorías: en primer lugar los carcinógenos físicos, como las radiaciones ionizantes y ultravioleta. Le siguen los carcinógenos químicos encontrando los asbestos, los componentes del humo de tabaco, los contaminantes de algunos alimentos o el arsénico, por último los carcinógenos biológicos: relacionados con agentes infecciosos como el VIH, VPH, VHB entre otros. (Oms)

Además de las causas mencionadas, con el cáncer también se relacionan algunos factores de riesgo conductuales y dietéticos como los son: el consumo de tabaco y alcohol, el exceso de peso y la obesidad, dietas malsanas con consumo insuficiente de frutas y verduras, la inactividad física. De estos factores mencionados el consumo de tabaco es el de mayor importancia ya que según la OMS representa el 22% de las muertes mundiales por cáncer en general y el 71% de las muertes por cáncer de pulmón.

Al mencionar estas causas es importante conocer que un gran número de tipos y un 30% de muertes por cáncer ocasionados por factores externos se pueden prevenir, adoptando hábitos de vida saludables, que incluyen la adopción de estilos de vida saludable, además de ser prevenibles muchos de los tipos de cáncer pueden ser detectados en las etapas iniciales como los de mama,

cuello uterino, próstata, colon, recto entre otros por medios de las diversas pruebas exploratorias de detección temprana las cuales aumentan las probabilidades de éxito en el tratamiento. (American Cancer Society, 2012 - 2014)

En la población adulta como ya se ha venido mencionando los principales tipos de cáncer que se presentan son, en hombres: próstata, estómago, pulmón, hígado, colon y recto, estos y todos los tipos de cáncer se originan directamente en las células de estos órganos, cada uno con diversos factores de riesgo asociados: por ejemplo en el de próstata el aumento de la edad y los antecedentes familiares; en cáncer de estómago el factor de riesgo más importante que se asocia es la infección crónica por *Helicobacter Pylori*, además el consumo de tabaco y alcohol pueden aumentar el riesgo; para el cáncer de hígado se atribuye a una infección crónica por el virus de la Hepatitis B y C, y al consumo de alcohol; para el caso del cáncer de pulmón es bien conocido el consumo de tabaco el cual se ha venido dando desde edades tempranas lo cual aumenta el riesgo; finalmente en el de colon y recto se atribuyen factores como las dietas en altos contenidos de grasas, carbohidratos refinados, proteínas animales y bajos niveles de actividad física, además de diabetes, obesidad, antecedentes familiares o personales de pólipos y las enfermedades inflamatorias intestinales crónicas.

Por el lado de las mujeres además de los cáncer en órganos como estómago, colon y recto, los tipos de cáncer más frecuentes son: el cáncer de mama en donde los principales factores de riesgo se asocian con la edad, antecedentes familiares, menarquia temprana, menopausia tardía, obesidad postmenopáusica, consumo de alcohol e inactividad física; y el cáncer de cuello uterino causado principalmente por la infección por Virus de Papiloma Humano. (American Cancer Society, 2012 - 2014)

7.3 CÁNCER INFANTIL

Se denomina cáncer infantil a todos los tipos de cáncer que ocurren en niños antes de los 15 años de edad. Los tipos de cáncer que padecen los niños son diferentes a los que son comunes entre los adultos. Las causas de la mayoría de tipos de cáncer en la infancia son desconocidas y la mayor parte de ellos no se pueden prevenir a diferencia con los del adulto los cuales algunos

son prevenibles con medidas como dejar de fumar, evitar la obesidad, llevar una dieta balanceada y realizar actividad física, otra característica que hace diferente al cáncer infantil de los adultos se refiere a los síntomas los cuales no son específicos y son difíciles de reconocer, entre ellos se encuentran: masas o inflamaciones inusuales, palidez o pérdida de energía inexplicable, hematomas súbitos, cojera o dolor localizado, fiebre, dolores de cabeza frecuentes, además de los síntomas, las localizaciones anatómicas también son diferentes entre estos grupos de edad, mientras en los niños los tipos de cáncer más comunes son las leucemias, linfomas y tumores del Sistema Nervioso Central, en adultos principalmente se dan en órganos como estómago, pulmón, próstata, mama y cuello uterino entre otros. Luego de este primer acercamiento al cáncer infantil, síntomas y tipos más comunes, se dará a conocer la importancia y magnitud en términos de incidencia en diversos planos, además de un mejor acercamiento a unos de los tipos de cáncer más comunes para este caso las leucemias y linfomas. (American Cancer Society, 2012 - 2014)

7.3.1 Cáncer infantil a nivel Mundial, Latinoamérica y Colombia

De acuerdo con cifras del World Cancer Report (WCR) de la OMS de 2008 se estima que cada año en el mundo ocurren 160.000 nuevos casos de cáncer infantil y alrededor de 90.000 muertes, además se tiene que las tasas de incidencia en población infantil en países de Europa y Norte América son alrededor de 140 por millón. En algunos países en desarrollo donde la población infantil comprende el 40-50% de la población la proporción de cáncer infantil representa un 3-10% del total, mientras que en países desarrollados no sobrepasa el 1%. (OMS, 2008)

En cuanto a mortalidad se refiere los patrones difieren, ya que en los países desarrollados el cáncer representa el 4-5% de las muertes infantiles, donde es la segunda causa de mortalidad en niños entre 1-14 años, mientras que en países en vías de desarrollo la mortalidad es menos del 1% ya que las muertes por enfermedades infecciosas es más prominente. (World Health Organization, 2008)

Siguiendo con este panorama, y de acuerdo con las últimas Guías de Práctica Clínica de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) y Leucemia Mieloide Aguda (LMA) en los países desarrollados se presentan 33.000 casos en promedio al año donde cerca del 100% de los niños

tienen acceso a tratamiento y presentan tasas de sobrevida entre un 85-90%, en los países en vías de desarrollo se presentan en promedio 180.000 casos nuevos de ellos tan solo un 20% tienen acceso a tratamiento y las tasas de sobrevida solamente alcanzan 45-50%, de acuerdo con esto es importante saber y diferenciar:

“que el cáncer en los niños es diferente al que se presenta en los adultos por el tipo de patología, comportamiento clínico, tratamiento y sobrevida, pero lo más importante es que la probabilidad de curación en un niño es 30% más alta que en un adulto, pudiendo llegar a un 85-90% de curación”. (MinSalud, Ministerio de la Protección Social y de la Salud)

De acuerdo con el mismo reporte (WCR) de los diversos grupos de cáncer infantiles, los más comunes a nivel mundial son la leucemia, los linfomas y los tumores del Sistema Nervioso Central. De estos la leucemia es el tipo de cáncer más común especialmente en la primera infancia, en los países desarrollados los tumores cerebrales representan una cuarta y quinta parte de los cánceres en la niñez. (World Health Organization, 2008)

A nivel de la región de Las Américas y de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud, cada año se diagnostican más de 27.000 casos en menores de 14 años y se estiman en promedio unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad. La mayoría de estos casos alrededor de un 65% se presentan en América Latina y el Caribe, en donde anualmente se diagnostican 17.500 casos nuevos de cáncer infantil cada año y mueren en promedio 8.000 niños, aunque en la región se han alcanzado tasas de supervivencia cercanas al 80%, cifras que en algunos niños en entornos de bajos recursos no son tan altas, donde se aproxima que 1 de cada 2 diagnosticados de cáncer fallecerá a causa de esta enfermedad.

En Colombia en promedio se diagnostican 2200 casos nuevos de cáncer en menores de 15 años, aunque no representa más del 3% de los nuevos casos de cáncer en el país, las principales localizaciones son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas, actualmente en nuestro país la tasa de sobrevida no supera el 50%, caso contrario en países desarrollados a cual alcanza el 80-90%. (MinSalud, Ministerio de la Protección Social y de la Salud., 2012 - 2021)

Dentro de las causas que diversos expertos mencionan para no alcanzar una mayor tasa de sobrevivencia se encuentran los diversos problemas del sistema de salud que diariamente enfrentan padres e hijos como lo son: las demoras de las EPS y hospitales para autorizar tratamientos y medicamentos, inequidades ligadas a la región geográfica y tipo de régimen de afiliación, déficit de oncólogos y pediatras en el país, cambio de institución prestadora de los servicios, sumado a lo anterior los diversos recursos a los cuales los padres deben apelar como lo son los derechos de petición y tutelas los cuales cada vez más son desatados por las instituciones. (El Tiempo.com, 2013)

Luego de ver este panorama de incidencia y mortalidad por cáncer en los diversos planos, es importante conocer a grandes rasgos algunos de los tipos de cáncer que más afecta a la población infantil en materia de definición, causas, signos y síntomas y tratamiento, para el caso de las leucemias y los linfomas los cuales como ya es de conocimiento son de mayor prevalencia en este grupo de edad.

7.3.2 Leucemias

La leucemia es el tipo de cáncer más común en los niños y adolescentes, consiste en una enfermedad caracterizada por la presencia en la sangre y en la médula ósea de un número excesivo de glóbulos blancos que no se han desarrollado completamente. (American Cancer Society, 2012 - 2014)

Existen diversos tipos de leucemia, los cuales pueden agruparse por un lado, según la rapidez con que la enfermedad avanza y empeora, puede ser crónica o aguda, también de acuerdo al tipo de leucocito afectado, ya que puede comenzar en las células linfoides o en las células mieloides.

La leucemia que afecta a las células linfoides, se llama linfocítica o linfoblástica y la leucemia que afecta a las células mieloides se llama mielocítica o mieloblástica. Con base en lo anterior encontramos cuatro tipos comunes de leucemia: la leucemia linfocítica aguda, la leucemia mielocítica aguda las cuales son las que principalmente afectan a los niños siendo más

frecuente la de tipo linfoide, y la leucemia linfoide crónica y la leucemia mieloide crónica que por lo general afecta los adultos. (Instituto Nacional de Cancerología, de los institutos nacionales de salud de EE.UU., 2010)

A continuación se darán a conocer los aspectos más importantes de la leucemia linfoide aguda que es la que principalmente afecta a los niños, en términos de incidencia, generalidades, diagnóstico y tratamiento.

7.3.2.1 Leucemia Linfoide Aguda (LLA).

De acuerdo con la reciente Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfoide aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes, se define como un grupo de neoplasias malignas del sistema hematopoyético que involucra en la mayoría de los casos la transformación de células progenitoras linfoides. La LLA es la neoplasia infantil más común, constituye el 23% del total de las enfermedades malignas en menores de 15 años, el 95% de las leucemias pediátricas son agudas y de ellas el 75% son linfoides agudas.

En este tipo de leucemia los signos y síntomas se relacionan con el grado de citopenia (anemia, neutropenia y trombocitopenia) al momento del diagnóstico. Las manifestaciones clínicas más frecuentes son: fiebre, sangrado, linfadenopatías, esplenomegalia, fatiga, hepatomegalia, dolores óseos, anorexia, dolor abdominal.

Dentro de los factores de riesgo se consideran: la radiación ionizante, exposición prenatal y posnatal a rayos X, ó dosis altas de radiación, contacto con pesticidas e hidrocarburos durante la concepción, uso de alcohol y sustancias psicoactivas en la madre gestante, algunos factores genéticos, ya que se ha demostrado que los hermanos gemelos idénticos tienen un 20% de riesgo de desarrollar leucemia si uno de ellos la presenta en los primeros 5 años de vida, además paciente con enfermedades citogenéticas como el síndrome de Down, síndrome de Bloom,

síndrome de Kostman y otras condiciones del sistema inmune como la ataxia-telangiectasia tienen alta incidencia de presentar LLA.

Para el diagnóstico de la LLA se tiene en cuenta los signos y síntomas que presenta el paciente, en el examen físico el médico debe buscar la presencia de aumento de ganglios, tamaño del hígado o del bazo, manifestación de anemia, sangrado o infección, dentro de los exámenes que detectan la presencia de células anormales se debe tomar un hemograma completo, en donde los glóbulos rojos y las plaquetas pueden estar normales o disminuidos y los glóbulos blancos pueden estar normales, aumentados o disminuidos, para confirmar el diagnóstico se toma una muestra de medula ósea a través de una aspiración, en donde se analiza la arquitectura, celularidad y diferenciación celular, para el diagnóstico de leucemia se requiere de un conteo mayor o igual al 25% de blastos. Estudios adicionales como radiografías, resonancia magnética no son útiles para diagnosticar la leucemia, pero sí para evaluar la afectación de otros órganos, además pruebas de función hepática, renal, electrolitos, ácido úrico entre otros son de utilidad para determinar cualquier alteración metabólica presente la cual debe ser corregida antes de iniciar el tratamiento.

Antes del inicio de tratamiento los pacientes son estratificados en grupos de riesgo definidos por características clínicas y de laboratorio que incluyen: edad al diagnóstico, recuento de leucocitos al diagnóstico, linaje de células leucémicas, compromiso por infiltración del SNC entre otros, luego de esta clasificación en riesgo bajo, intermedio y alto por medio de un equipo interdisciplinario se decide el inicio de tratamiento que de acuerdo con múltiples protocolos se lleva a cabo por medio de 4 etapas llamadas, que incluyen procedimiento como la quimioterapia en la que se administran a los niños un promedio de 2 a 4 medicamentos, por vías como: inicialmente intravenosa o por catéter implantable, en algunos casos intratecal (la cual se administra directamente en el líquido cefalorraquídeo por medio de una punción lumbar) e intramuscular, luego de determinado tiempo y de la evolución se administra la quimioterapia por vía oral hasta cumplir más o menos dos años de tratamiento. En algunos casos los niños pueden requerir radioterapia cuyo objetivo es evitar y tratar la infiltración de las células leucémicas a SNC. (MinSalud, Ministerio de la Protección Social y de la Salud)

Luego de conocer las generalidades de esta enfermedad y su importancia en términos de morbi-mortalidad en los niños, es importante conocer como entienden y comprenden los niños el proceso llamado enfermedad que trae consigo diversos cambios en su estilo de vida, en un primer momento se conocerá de manera general lo que representa para un niño el enfermarse y luego de acuerdo a los trabajos de investigación realizados lo que representa en si el cáncer en los niños.

7.4 LA ENFERMEDAD EN LOS NIÑOS

El padecer algún tipo de enfermedad afecta en gran medida las diferentes dimensiones del ser humano y más si se trata de un niño, ya que no solo es la dimensión física la que se ve alterada a consecuencia del padecimiento que tiene el niño, los procedimientos a los cuales se ve sometido y el dolor o las mismas molestias como consecuencia, sino en gran medida la dimensión psicosocial por todos los cambios que la enfermedad trae consigo al estilo de vida del niño.

Pero antes de conocer aquellos cambios a los cuales los niños deben adaptarse es importante saber que comprenden ellos de la enfermedad, ya que es un tema del cual poco se trata pero que es de gran relevancia a la hora de ver como ellos experimentan de una u otra forma este proceso y la forma como lo afrontan. Es varios estudios realizados y de acuerdo con Martínez en su libro, la mayoría de los niños consideran su enfermedad como un castigo por desobedecer a sus padres, otros por ser malos, aquellos que son diabéticos refieren que enfermaron por tomar demasiado azúcar y aquellos enfermos del corazón por correr demasiado. En otro estudio realizado se determinaron categorías por edades de las ideas que los niños tienen acerca del origen de las enfermedades, dentro de los resultados se determinó que las causas estaban relacionadas con eventos en el tiempo, infecciones inespecíficas, microorganismos y algunos logran hacer cierta distinción de las causas de diversas enfermedades. (Del Barrios Martinez).

Con base en lo anterior es importante reconocer que muchas de las veces los pacientes bien sea adultos, niños y en gran medida sus familiares no poseen el conocimiento o la formación para enfrentarse a determinada enfermedad, situación que deja un trabajo en particular para todo tipo de profesionales que trabajan diariamente con la comunidad, desde profesionales de la salud, como docentes en los ámbitos escolares y universitarios, ya que la formación frente a la enfermedad es un pilar para un mejor tratamiento, afrontamiento y curación de la misma.

Dentro de los aspectos que marcan la vida de un niño al enfermar se encuentran los cambios por los cuales deben pasar los niños, los cuales encierran aspectos como no poder llevar una vida normal, el sentirse distinto a los demás, en algunos casos la estigmatización y todo lo concerniente a su entorno social, escolar y familiar, que encierran cambios principalmente en las rutinas y la dinámica de las relaciones. Además de estas alteraciones, los niños llegan a experimentar diversas manifestaciones emocionales siendo la ansiedad, la ira y en algunos casos la depresión las más comunes. (Ortego, Lopez, Álvarez, & Aparicio)

Para un mejor conocimiento de estas diversas manifestaciones y cambios en los niños a raíz de la enfermedad, es vital conocer a profundidad en el caso particular de los niños con cáncer, con el fin de tener un primer acercamiento de la realidad que cada uno de ellos y sus familias viven diariamente a consecuencia no solo de la enfermedad, sino también entra en juego un aspecto particular el sistema de salud de nuestro país.

7.4.1 Implicaciones del cáncer en los niños

De los diversos trabajos de investigación realizados en niños con cáncer, se han trabajado diferentes temáticas relacionadas con la enfermedad, de las cuales se han podido derivar los cambios y las situaciones difíciles por los que han pasado los niños con cáncer en algunos de sus tipos, para un mejor entendimiento de estas implicaciones, se trabajaran con los siguientes temas los cuales fueron los de mayor coincidencia y relevancia: la hospitalización, el tratamiento, la quimioterapia, los procedimientos, los cambios en la actividad física, el colegio, rechazo de los amigos, la autoimagen y los sentimientos.

Frente a las hospitalizaciones que deben afrontar los niños, en los diversos trabajos de investigación se refiere que estas suelen ser prolongadas, varían de acuerdo al diagnóstico del niño y pueden durar semanas hasta meses e incluso cercanas al año si son de forma continua y sumado a esto si se llegan a presentar recaídas, también relatan que la hospitalización es vista como una situación que genera ansiedad para el niño y la familia, además de esto sobrevienen otras situaciones como lo es el aislamiento para prevenir infecciones, el cual es intensificado de acuerdo al periodo de quimioterapia en el cual se encuentra el niño. (González, 2005)

Con respecto al tratamiento y principalmente la quimioterapia es una de las situaciones que mayores repercusiones tiene en los niños, debido a las punciones, los efectos secundarios como las náuseas, vomito, anorexia, cambios en el gusto por las comidas, la caída del cabello y la debilidad, además de las diversas vías de administración que cada uno de ellas genera dolor y angustia en los niños. (De Chico Cicogna, Casthaneira Nascimento, & Garcia de Lima, 2010) (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

Dentro de los procedimientos que se realizan a los niños se encuentran aquellos para el diagnóstico, como lo son las muestras sanguíneas, los aspirados de medula ósea y en algunos casos las punciones lumbares, las cuales son vistas como experiencias negativas, estresantes y dolorosas. (Gonzalez, 2005. N°16) (De Chico Cicogna, Casthaneira Nascimento, & Garcia de Lima, 2010)

Además de los cambios físicos por los cuales debe el niño pasar, se presentan cambios en la actividad diaria de los niños, por un lado está el ausentismo escolar que de acuerdo con Vanegas es característico durante el tratamiento con quimioterapia y que genera en los niños limitaciones en el desarrollo académico, alteraciones en las relaciones con sus pares y entorno escolar, además en algunos casos se han generado situación de rechazo por parte de los amigos por temor a que sean contagiados, los cuales les han generado aislamiento, tristeza, aburrimiento e incomodidad frente a sus pares. (De Chico Cicogna, Casthaneira Nascimento, & Garcia de Lima, 2010) (Gonzalez, Nure Investigación. No. 16, p. 1-15., 2005)

A parte del ausentismo escolar los niños enfrentan cambios en sus actividades cotidianas en este caso los juegos, la actividad física y demás acciones que diariamente desarrollan los niños, de acuerdo con Vanegas el realizar actividades como correr y jugar, produce sensación de mareo, fatiga y cansancio en niños y niñas que reciben tratamiento con quimioterapia, además estas limitaciones en los juegos no solo afectan el desarrollo de las actividades propias de la niñez sino además sus resultados académicos y en ocasiones generan aislamientos por parte de sus pares ya que no pueden responder en los juegos como es lo esperado. (De Chico Cicogna, Casthaneira Nascimento, & Garcia de Lima, 2010) (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

En relación con la autoimagen, menciona que los más afecta a los niños es la caída del cabello en particular a las niñas, aun cuando esto no les produce dolor, es algo incomodo que las hace sentir diferentes a sí mismas y con sus pares; además esta situación es reforzada en algunos casos por familiares y amigos quienes lo toman en burla, incrementando la inconformidad en los niños. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

7.5 LEY DE CÁNCER INFANTIL

A pesar de los numerosos instrumentos que vienen desde la Convención Internacional de los Derechos del Niño en 1989, la Constitución Política Colombiana de 1991 y los derechos del niño hospitalizado, estos no han sido suficientes para que a los niños colombianos les sea garantizado su derecho a la salud. Más delicado aun es la situación que actualmente viven los niños con cáncer, ya que de acuerdo con diversos medios de comunicación, publicaciones y comentarios de expertos, los niños y sus padres se ven envueltos en los diversos y conocidos problemas del sistema de salud, frente a esto el Congreso Colombiano aprobó en el año 2010 la Ley 1388 del mismo año bajo el emblema por “por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, con la cual se pretende de disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía de todos los servicios necesarios para la detección temprana y tratamiento integral, bajo la aplicación de demás guías y protocolos de atención, contando con la infraestructura, recurso y tecnología en Centros especializados y habilitados para todas estas actividades.

Por medio de 16 artículos se pretenden que al menor desde el momento del diagnóstico, los aseguradores les autoricen todos los servicios y tratamiento que se requiera de manera inmediata y en las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI) autorizadas y habilitadas para brindar estos servicios.

Para prestar estos servicios las unidades autorizadas deberán estar ubicadas en los hospitales o clínicas de III-IV nivel de complejidad pediátrica y cumplir con los requisitos ya establecidos. Para garantizar el cumplimiento de esta ley se crea el Registro Nacional de Cáncer Infantil con el propósito de llevar un registro en tiempo real del diagnóstico, tratamiento, seguimiento y evolución del paciente, para lo cual dicho registro hará parte del SIVIGILA y será de notificación obligatoria por parte de los actores en seguridad social en salud, además tanto los menores como sus familias tienen derechos a servicios de apoyo social que incluyen apoyo psicosocial, escolar y servicio de hogar de paso para aquellos que deben desplazarse de ciudad para el cumplimiento del tratamiento.

A pesar de la aprobación y ejecución de esta ley aun en el país falta un mayor esfuerzo para lograr llegar a una tasa de curación mayor del 50%, la cual en la actualidad no sobrepasa Colombia, además de mejoras en el sistema de salud que no retarde los procedimientos y tratamientos a los cuales tienen derecho por ley y por ser niños, los menores con cáncer del país. (Presidencia, 2010) (El Tiempo.com, 2013)

8. METODOLOGÍA

8.1 TIPO DE ESTUDIO

La investigación se realizó por medio de un estudio de tipo cualitativo en salud, ya que este tipo de investigación es centrado en los actores sociales, permite conocer las ideas, percepciones, construcciones sociales y opiniones desde el punto de vista de la persona que vive la experiencia; además permite conocer a las personas en su contexto, llegando a saber lo que sienten para así comprender como ven el mundo, permitiendo que la investigación arroje elementos útiles para mejorar la forma en que viven los actores sociales. (De la Cuesta Benjumea)(De La Cuesta, 2006) (Salgado Levano, 2007)

8.2 PARTICIPANTES

Como se ha mencionado en los datos e indicadores anteriormente presentados, la mayor incidencia de cáncer infantil y principalmente las leucemias se dan en los niños entre 5-14 años. De acuerdo con Piaget, a partir de los 7 años, un individuo tiene un mayor entendimiento de las situaciones por las que pasa, piensan de una manera más lógica, tienen y manifiestan su punto de vista, socializan sus pensamientos, tienen mayor comprensión de la comunicación verbal y

escrita y se hacen entender con facilidad. Por esta razón se escogió un grupo de 10 niños en un rango de edad entre los 8-15 años. (Papalia, Wendkos Olds, & Duskin Feldman)

Los niños se encuentran vinculados a dos fundaciones de la ciudad de Bogotá, una de ellas es La Organización de Padres de Niños con Cáncer y Enfermedades Relacionadas, conocida como la Fundación OPNICER entidad que trabaja para prestar apoyo emocional y psicológico a padres y niños con diagnóstico de cáncer en condición de vulnerabilidad, asesoría jurídica, actividades de tipo lúdico para los niños entre otras.

Otra de las organizaciones es la Fundación María José que también es una entidad sin ánimo de lucro que se trabaja en favor de los niños, niñas, adolescentes y su núcleo familiar en condiciones de vulnerabilidad, que dentro de su labor social se encuentra el apoyo jurídico y legal, apoyo en orientación al niño y su cuidador, apoyo para traslado y movilidad, apoyo nutricional y canasta básica familiar, apoyo psicológico, todo esto por medio de diversos proyectos y programas como el apapachando, aventurero, ponte en mis zapatos, gira la tapa y se mi huésped, en los cuales de diversas maneras se brinda ayuda a los niños por medio de la vinculación voluntaria de las personas que deseen apoyar esta causa.

8.3 ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO

El grupo de participantes con el que se trabajó, estaba constituido por niños y niñas con diagnóstico de cáncer particularmente leucemia, los cuales estuvieron en un rango de edad entre 8 y 15 años, cuyo tiempo de diagnóstico fue mayor a un año y que aceptaron ingresar de forma voluntaria al estudio previa aprobación y consentimiento informado de sus padres. La única condición para no participar en el estudio, es el niño aun con las condiciones anteriores no hubiera querido participar o no tuvieran el consentimiento informado de sus padres.

8.4 INSTRUMENTO

Para la recolección de datos se utilizó una entrevista semiestructurada (ver anexo1), que se dirigió a los niños y niñas participantes, en tiempo promedio de una hora, con diversos sitios de

encuentro en general realizadas en las casa de los niños; la entrevista tuvo una pregunta orientadora a cada uno de los siguientes momentos: el antes, el durante y el después del diagnóstico de la enfermedad; además para cada una de las entrevistas se contó con el soporte de la grabación mediante un celular para cada una de ellas al igual que la explicación y asentimiento de los niños y firma del consentimiento informado por parte de los padres y/o cuidadores.

El antes: para este momento se realizaron preguntas acerca de lo que los niños sabía y pensaban frente al cáncer, el cáncer en los niños y lo que esta palabra representaba en sus vidas; al mismo tiempo se realizó un enfoque frente a la vida que ellos tenían antes de conocer su diagnóstico de cáncer, indagando en temas como la relación con sus amigos, familiares y las actividades cotidianas de los niños antes de la enfermedad.

Él durante: en este momento se toman en cuenta los sentimientos, los actuares y padeceres de los niños generados a partir del diagnóstico y los cambios que trajo en sus vidas el tener la enfermedad, además se indago frente a temas particulares como el tratamiento, los días cotidianos y las actividades que actualmente podían realizar, el colegio, la relación con padres y amigos posterior al diagnóstico y las situaciones difíciles por las cuales han pasado los niños.

El después: para este momento se realizaron preguntas acerca de las enseñanzas de vida que han quedado en los niños frente a la enfermedad, los consejos para niños, padres y personal sanitario para poder afrontar las situaciones diarias y los sueños y proyecciones hacia el futuro.

8.5 PROCESO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la ubicación de los niños que potencialmente serían los participantes de la investigación, se inició con una búsqueda de fundaciones de niños y padres con cáncer en la ciudad de Bogotá, al tener un número de más o menos de siete de ellas se inició con la visita a las sedes de cada una, para evaluar la posibilidad de colaboración entre la organización y las estudiantes, la primera fundación visitada fue Dharma la cual está ubicada en el norte de Bogotá y funciona a su vez como albergue para los niños que provienen de otras ciudades del país, se tuvo contacto vía telefónica y electrónica con la Psicóloga, a la cual le fue enviada la propuesta de investigación,

luego de más o menos una semana de espera de la respuesta de la fundación, fue informado que por razones de agenda con los niños no se podía llevar a cabo la investigación propuesta.

Luego de no tener aval en la anterior fundación, se realizó la visita a la fundación OPNICER se dio a conocer el anteproyecto planteado y se obtuvo aval para poder contactar a los niños, luego en compañía de la trabajadora social de la fundación se realizaron visitas al INC en donde se llevaron a cabo dos entrevistas con niños inscritos en esta organización, el inconveniente presentado era la disponibilidad para contacto con ellos, ya que solo se disponía del horario de la mañana para la compañía de la trabajadora social y el ingreso al INC, además de poder encontrar a los niños y sus madres.

Debido a las dificultades de tiempo y contacto, se realizó una visita a la fundación María José en la que se tuvo contacto con la persona encargada de promoción y prevención a la que le fue enviado el anteproyecto, el cual paso por diversas reuniones de estudio por más o menos veinte días, luego de esto se obtuvo el aval y se firmó un acuerdo de colaboración entre la fundación y las estudiantes para el uso de la información y datos de niños y padres, fue entregada a las investigadoras una lista de niños vinculados a la fundación, se inició el contacto por medio de llamadas a los números telefónicos entregados, algunos de ellos estaban fuera de servicio, en otros casos los niños ya habían fallecido y en la fundación no se tenía este conocimiento, otros niños ya habían terminado tratamiento y vivían fuera de la ciudad y no tenían viabilidad para venir a la entrevista, luego de esto se logró contacto con ocho madres a las cuales se les explicó la intención de la misma, obteniendo una respuesta y apoyo por parte de ellas, se concretaron las visitas y luego de la explicación de los objetivos de la investigación, el asentimiento de los niños y la firma del consentimiento informado, se procedió a la aplicación del instrumento.

Previo a la realización de las entrevistas, se explicó a los niños y sus padres que las entrevistas serian grabadas por medio de un celular con el fin de facilitar la transcripción y análisis, que además la información es de carácter confidencial y de acceso único a las investigadoras. De las diez entrevistas en total que se realizaron todas fueron en medio de un ambiente de calidez, cordialidad y colaboración por parte de los participantes y sus familiares, siete de ellas se llevaron a cabo en la casa de los niños, dos en las instalaciones del INC ya que se tuvo la

facilidad del acceso al lugar y los niños salían de control y toma de exámenes, la última entrevista fue realizada en una cafetería cercana al INC, ya que en esa ocasión no se pudo entrar al lugar, además la niña vive fuera de la ciudad y era el único día que tenía facilidad de estar en la ciudad.

8.6 TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Luego de la aplicación de las entrevistas, en donde se tuvo en cuenta las preguntas orientadoras y las complementarias, se llevó a cabo varios momentos de lectura con el fin de poder llegar a los resultados. Un primer momento era durante la realización de la entrevista, ya que allí se iba teniendo una primera impresión frente a las respuestas de los niños y se iba teniendo un imaginario de los aspectos principales de cada aspecto a indagar. Luego de realizada la entrevista, se procedió a escuchar la grabación con el fin de realizar la transcripción textual momentos en los cuales se realizaron dos nuevas lecturas para poder captar aquellos detalles que durante la entrevista no se habían podido contemplar; al mismo que se iban transcribiendo se construyeron las matrices (Ver Anexo 3) las cuales contemplaban las preguntas orientadoras y de apoyo, las respuestas de los participantes y los núcleos de sentido; luego de tener las transcripciones de cada una de las entrevistas se iba pasando a las matrices, en donde se realizaron dos tipos de lectura, por un lado una lectura horizontal con el fin de encontrar los núcleos de sentido de cada participante que me permitieran definir unas categorías frente a lo particular de cada uno, adicional a esto se realizó una lectura vertical para poder encontrar los núcleos de sentido grupales y poder definir las categorías de análisis que facilitaron el análisis de los datos y posterior a esto los resultados que se darán a conocer más adelante.

8.7 ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Para llevar a cabo la investigación se tuvieron en cuenta aspectos éticos, como son las disposiciones contempladas en la resolución 008430 del 4 de Octubre de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en donde se hace importancia del uso del

consentimiento informado, que es aquel documento en el cual, para el caso del trabajo de investigación se informó al niño, madre y/o acudiente los objetivos del trabajo; en este caso las madres fueron quienes autorizaron la participación de sus hijos y se obtuvo también el asentimiento del niño; además los participantes estuvieron en todo el derecho de no querer participar en el estudio o de retirarse en el momento que desearan.

Al participar en la investigación, se garantizó a los niños que no correrán ningún tipo de riesgo físico o mental al participar en el estudio, se contemplaron algunos de tipo emocional al recordar situaciones difíciles.

Tanto a los niños como a los padres se les realizó la explicación de los objetivos de la investigación y se les garantizó que todo el proceso de la investigación y la información es de tipo confidencial sin pretender otro propósito y se conservara durante todo el tiempo el anonimato de los participantes sobre las entrevistas, además se explicó que la información grabada y escrita solo es de acceso de las investigadoras pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana (MinSalud, 1993)

9. ANÁLISIS Y RESULTADOS

9.1 ¿QUIÉNES SON LOS PARTICIPANTES?

Los participantes fueron niños y niñas entre los 9 y los 14 años, de los cuales la mayoría viven actualmente con sus padres y hermanos y solo algunos de ellos viven con su madre y hermanos. Son niños que iniciaron su etapa escolar normal, antes del diagnóstico todos se encontraban realizando sus estudios en el colegio, pero a raíz del tratamiento se han presentado dificultades para continuar sus actividades académicas presenciales y en algunos casos estas han tenido que cambiar su modalidad por aquellas que ofrece las instituciones de salud. Actualmente, la mayoría de los participantes son de Bogotá y residen allí en barrios de estrato medio. En un caso, hubo una niña que no vivía en la ciudad, habitaba en un municipio cercano en la parte rural y para el cumplimiento de su tratamiento y controles, ella y su familia se veían obligados a trasladarse de manera temporal a Bogotá y a los diferentes centros de salud, debido a su frecuencia tuvieron la necesidad de cambiarse de lugar de residencia para lograr la continuidad del tratamiento, teniendo en cuenta que los motivos fueron la distancia entre el centro de salud y las condiciones de su lugar de residencia y su estado físico. En cuanto al lugar de residencia de los niños que vivían en Bogotá hubo varios cambios, ya que debían hacerlo teniendo en cuenta las condiciones adecuadas en las que debían vivir los niños con la enfermedad, la cercanía a los centros de salud a donde les correspondía dirigirse para el tratamiento y las condiciones económicas de la familia

que facilitaran un poco el sustento de las situaciones cotidianas del núcleo familiar y las secundarias al proceso del niño con diagnóstico de cáncer.

En general, se realizó un adecuado abordaje a los niños, siempre estuvieron dispuestos a contestar las preguntas de la entrevista, fueron colaboradores, con una buena actitud, respetuosos, educados, estuvieron tranquilos y no se presentó ningún inconveniente. Algunos de ellos tuvieron compañía permanente de la mamá, factor que para unos les brinda seguridad y confianza, aunque para otros pocos era un factor que los intimidaba, razón por la cual solicitaban estar sin la compañía de su familiar, para poder estar más cómodos durante la entrevista.

9.2 ANTES

“La vida era normal”

De acuerdo con teorías planteadas por diversos autores desde el campo de la Psicología, se puede decir que los niños que se encuentran entre los 9 y 14 años llevan una vida normal, en donde las actividades que más se ven asociadas son las relacionadas con el juego, las cuales permiten que cada uno de ellos participen en actividades lúdicas y recreativas tanto individuales como con sus pares, amigos y hermanos. Además de estos juegos, con el avance diario de la tecnología han aparecido diferentes elementos electrónicos que han sido empleados por cada uno de ellos para su entretenimiento y distracción.

A parte de los juegos, se encuentra que durante esta edad los niños y las niñas se dedican a realizar actividades físicas de diferentes formas, encontrando gusto e inclinación por algunos deportes como el fútbol y el baloncesto, motivo por el cual ingresan a escuelas deportivas en formación para adquirir y mejorar sus habilidades y aprovechar sus espacios y tiempo libre.

Igualmente, durante esta etapa, los niños y las niñas asisten al colegio para cumplir con sus actividades académicas dentro y fuera del espacio escolar. Durante esta época se dedican a encontrar otras personas y amistades en diversos ámbitos, como el colegio, el hogar, el barrio y varios lugares en los que interactúan. (Papalia, Wendkos Olds, & Duskin Feldman)

Antes del diagnóstico de la enfermedad, la vida de los niños era normal como cualquier otra persona. Se dedicaban a realizar actividades propias de la edad como las académicas y las responsabilidades que consigo traía el colegio como la elaboración y cumplimiento de las tareas. Lo anterior lo podemos evidenciar en las diferentes frases:

“Mi vida era normal, iba al parque, montaba cicla e iba al colegio” E 10

“Antes de que me diera cáncer estudiaba, iba al colegio con mis hermanos” E 1

*“Antes iba normal al colegio, jugaba futbol”*E5

También se dedicaban a realizar actividades de tipo recreativo, deportivo y de distracción para el aprovechamiento de su tiempo libre junto con sus amigos como se puede contemplar en las siguientes frases:

“Iba al colegio, estaba en una escuela de futbol, viajaba mucho con mis abuelitos, en el descanso jugaba y le hacía bromas a los profesores” E 9

Adicional a las actividades que normalmente realizan los niños, también se tiene en cuenta el estado de ánimo de cada uno de ellos y los sentimientos que surgen a partir de su entorno cotidiano y el contacto que tienen con el mismo.

“Siempre andaba alegre, nunca andaba deprimido ni nada, siempre alegre” E 4

Es evidente como durante esta etapa de la vida en la que están los niños entre los 9-14 años, como se dedican a realizar diferentes actividades cotidianas, las cuales permiten llevar una vida normal, en donde no hay preocupaciones y su rutina gira en torno únicamente a las actividades académicas y al juego, factores que le permite a cada niño mantener un buen estado de ánimo, sentimientos, actitud, estado físico y relaciones interpersonales. Frente a este aspecto otros autores que han investigado diversos temas de enfermedad en niños o adolescentes, indican que

antes de la enfermedad llevaban una vida normal, como en el caso de MORALES quien muestra como la vida de los adolescentes con enfermedad renal crónica cambio partir del diagnostico y tuvieron que hacer ajustes a su cotidianidad y sus actividades ahora debían ser planeadas a la luz de la enfermedad. En trabajos con niños que padecen enfermedad reumática indican que uno de los múltiples factores estresantes de a los que se deben enfrentar los niños como lo son la imposibilidad de realizar actividades llevadas a cabo en el pasado y también el ausentismo escolar. (Coscollá, Caro, Calvo, & Lopéz) (Morales & Castillo, 2007)

Luego de conocer los principales elementos de la vida cotidiana normal que llevan los niños es importante profundizar aún más acerca en un primer momento de lo que hacen diariamente los niños y principales actividades en las que ocupaban su tiempo, luego indagar frente a lo que ellos saben y piensan antes de la aparición de la enfermedad en sus vidas, en este caso el cáncer.

9.2.1HACERES

“Lo que hacían los niños”

Durante la etapa escolar, los niños tienen una vida que gira en torno a su actividad académica, sus relaciones interpersonales y los espacios de diversión, por tanto se convierten en su única preocupación. Este es el caso de los participantes en donde se evidenció que estas son las principales actividades cotidianas, por tanto se darán a conocer de acuerdo a tres espacios: un día de rutina, la relación con la familia y la relación con los amigos.

Antes de conocer el diagnóstico de cáncer, las actividades rutinarias de los niños giraban en torno a juegos comunes, la asistencia al colegio y la realización de tareas normales para la edad y la etapa en la que se encuentran. Estas actividades ocupaban su tiempo y espacio, por tanto para ellos no había más preocupaciones ni responsabilidades, como a continuación lo mencionan algunos de ellos.

“Iba normal al colegio, jugaba con carros y a las cogidas” E 5

“Iba al colegio, jugaba ponchados, baloncesto y futbol” E 7

“Iba al colegio, saltaba, corría, todo normal” E 4

“Estudiaba por la mañana, después de que llegaba del colegio hacia las tareas y veía televisión” E 2

“Iba al colegio, hacia tareas, escuchaba música, salíamos a pasear en familia” E6

Es claro el conocer que estas actividades que realizaban los niños, hacen parte de una vida normal, como se describió anteriormente y en donde aun no existe ninguna preocupación por algún tipo de enfermedad.

Igualmente, los familiares de los niños hacen parte de su vida diaria, es por eso que ellos son parte importante en los niños. Así mismo es significativo conocer la relación y el trato de los familiares hacia el niño antes del inicio de la enfermedad. Ya que la familia como tal es el núcleo básico de la sociedad, es el grupo social en donde se desarrollan los primeros intercambios afectivos, son elementos clave para el desarrollo natural, armónico y equilibrado de los niños y son claves en la protección de los niños, además se encargan del acompañamiento, el apoyo y son una guía permanente para cada uno de ellos (Gobierno de Navarra, 2006)

“Con mi familia la relación era normal, todos vivíamos juntos” E 1

“Con mi familia todos me trataban muy bien” E 5

“La relación con mi mamá era bien, normal” E 10

“La relación con mi familia era bien, normal, vivíamos en la finca felices” E8

Otro aspecto importante a parte de las relaciones familiares, son las relaciones con los amigos, ya que son ellos quienes se vuelven personas significativas durante el colegio y para las actividades recreativas como los juegos, además que son elementos centrales en la socialización de los niños,

igual que en los momentos difíciles y esenciales se convierten en un gran apoyo en muchas de las circunstancias. (De Chico Cicogna, Casthaneira Nascimento, & Garcia de Lima, 2010)

“A veces salía con mis amigas, jugábamos, comíamos helado. Era una relación muy bonita y muy unida” E 1

“Con mis amigos del colegio era normal, jugábamos con los tazos y las piquis” E 2

“Tenía amigos en el colegio, me gustaba jugar futbol con ellos” E 10

Se puede decir que los niños mantienen una rutina cotidiana y actividades normales dependiendo de la edad, las cuales se desarrollan sin dificultad alguna. Durante esta etapa de la vida la mayoría de los niños se encargan de realizar las mismas actividades y en conjunto, por lo tanto tienen diferentes relaciones dentro de la normalidad, tanto familiares como con amigos, que frecuentemente son del colegio y es con ellos con quienes comparten diferentes actividades y espacios en común.

9.2.2PENSARES.

“Lo que pensaban los niños”

A parte de indagar sobre los conocimientos frente al cáncer se tuvo en cuenta los pensamientos que le surgieron a los niños antes de su diagnóstico sobre la enfermedad, indagando acerca de lo que pensaban cuando escuchaban la palabra cáncer, si habían escuchado que a los niños les podía dar y si en algún momento pensaron que les podía dar.

En la mayoría de los niños se encontró que no habían escuchado algo relacionado con el cáncer y algunos de ellos tenían un imaginario frente a la enfermedad. Algunos de ellos manifestaron lo siguiente:

“No la había escuchado antes” E 3

“Que era una enfermedad que se podía o no curar” E 6

“Cuando me diagnosticaron yo creía que eso solo era tomar pastas y ya” E 5

Con respecto a los pensamientos frente al cáncer en los niños manifestaron que no tenían idea alguna sobre el tema, muy pocos tenían algunos pensamientos pero poco profundos sobre el cáncer.

“Que le podía dar a cualquier persona. No sabía nada más” E 1

“No la había escuchado por ningún medio” E 3

Frente a los pensamientos acerca de la enfermedad en los niños, es un aspecto que poco se maneja, pero de acuerdo a lo visto en los participantes, no expresan pensamiento alguno frente al cáncer, algunos tienen ciertas ideas de lo que es o puede llegar a ser la enfermedad, pero como tal no se imaginan el cáncer en los demás ni en sus vidas.

9.2.3Saberes

“Lo que sabían los niños”

El tener conocimientos frente a una enfermedad, permite obtener algunas herramientas para lograr un mayor entendimiento de lo que sucede y así mejorar el auto cuidado. Últimamente se ha visto que las personas no tienen el suficiente conocimiento sobre una determinada enfermedad, esto no solamente se evidencia en los niños, sino que también en las personas adultas, ya que se debe a que no surge interés en cada individuo por conocer, debido a que lastimosamente se espera a tener la enfermedad para conocer acerca de la misma. En trabajos de investigación realizados como es el caso del de vivencias de los jóvenes con diagnóstico de VIH se concluyó que lo participantes no tenían muchos conocimientos acerca de la enfermedad,

tenían una concepción equivocada o no les interesaba indagar sobre el tema. (Nossa Caballero, 2011)

Este momento del conocimiento cobra gran importancia y en los niños se evidenciaron diferentes categorías frente a lo que sabían del cáncer, por un lado están los que no saben nada, otros que han escuchado algo por algún medio de comunicación pero no saben a ciencia cierta que es y otros que no han tenido acercamiento alguno ni con un familiar, vecino o amigo.

Frente a los conocimientos sobre el cáncer el común denominador de respuesta de los niños era no saber nada, como se puede evidenciar a continuación.

“No sabía nada, ni había escuchado nada” E 2

“No sabía nada” E 10

“Era una enfermedad que se podía curar o no curar” E6

“En ese momento no sabía nada, a medida del tiempo me fueron explicando” E3

En uno de los casos se encontró que tuvo una cercanía al cáncer por un medio de comunicación, pero fue algo que no dejó mayor conocimiento en la niña.

“Por las noticias escuchaba que había muchas personas con cáncer. Que le podía dar a cualquier persona, pero no sabía nada más” E 1

En general, ninguno de los niños tuvo algún familiar, amigo o conocido que tuviera la enfermedad, siempre estuvieron alejados del tema.

“No había conocido a ninguno” E 3

Es evidente que de acuerdo a las respuestas los niños no tienen conocimientos previos al diagnóstico acerca de la enfermedad, en ningún momento han tenido contacto con alguna

persona cercana que tenga cáncer y por ningún medio han tenido la oportunidad de conocer sobre el tema, ni en su ámbito escolar han adquirido conocimientos como lo da a conocer una de las participantes.

“En el colegio no nos decían nada sobre el cáncer, por eso no conocía nada” E1

Como hemos visto sobre lo que hacen y saben los niños a cerca del cáncer también es importante dar a conocer los pensamientos que tenían frente a la enfermedad.

Luego de este acercamiento al primer momento de la vida de los niños como lo es el antes, en donde se describió la normalidad de vida que ellos llevaban, se dará a conocer a continuación un segundo momento en donde se contempla los comportamiento, sentimientos y padecimientos de los niños a raíz de la enfermedad y el tratamiento, y los cambios que estos han traído en sus vidas y la de sus familias.

9.3 DURANTE

“Me da mucho miedo que me vengán a chuzar”

El cáncer y otro tipo de enfermedades de tipo crónico trae consigo en el niño y/o adolescente una serie de implicaciones y cambios a su vida cotidiana, entre los que se encuentran los físicos y propios de la enfermedad y los asociados a los efectos secundarios de algunos de los medicamentos, para el caso particular del cáncer se encuentran la alopecia, vómito, debilidad, fatiga; además de estos cambios entran en juego algunas restricciones en las actividades tanto físicas, escolares, de entretenimiento y las propias en las relaciones con los amigos y familiares, a esto se suma los sentimientos y emociones que generan en los pacientes el padecimiento de determinada enfermedad.

De acuerdo con lo anterior y en base a lo planteado por Navarrete, 2012 el niño y adolescente que padece algún tipo de enfermedad crónica tiene riesgo de desarrollar diversas alteraciones de tipo emocional en donde pueden aparecer sentimientos como la culpa y la ira, además del poco tiempo que tienen para compartir con sus amigos y las limitaciones que las enfermedades

imponen en sus vidas, se generan también alteraciones en la autoimagen, factor que provoca aislamiento, ajustes en la cotidianidad y en su entorno social y su rol escolar. (Navarrete & Alvarado, 2013)

En trabajos realizados en padres de niños con enfermedades reumáticas los principales cambios en los hijos están relacionados con los cambios de humor, problemas escolares, restricción de actividades, miedo a las inyecciones, dolor, ansiedad. (Coscollá, Caro, Calvo, & López)

A partir del diagnóstico de cáncer la vida y actividades de los niños giraron en torno a diversas preocupaciones diferentes a las propias de los juegos y las relaciones con los amigos, ahora el tratamiento y específicamente la quimioterapia es el principal sufrimiento para cada uno de ellos, además diariamente son diversas las actividades que deben cumplir, por un lado están los niños que ya terminaron tratamiento los cuales asisten normalmente al colegio, a los controles periódicos, y realizan nuevamente actividades que antes no lo podían hacer; de otro lado los niños que están empezando o finalizando alguna fase del tratamiento en donde asisten a las sesiones de quimioterapia o las reciben hospitalizados, o por medio de pastillas como lo suelen llamar, en este caso algunos no pueden asistir de forma periódica o presencial al colegio y deben adaptarse a las recomendaciones medicas o a lo que las instituciones les ofrece como segunda opción para continuar con sus estudios, y claro esta las actividades que ahora como tal por condición o recomendación médica no pueden realizar, además los cuidados que deben adoptar en su vida como forma de protección contra otras enfermedades infecciosas y los cambios en la dieta en medio de restricciones y nuevos alimentos que por recomendación médica deben incluir.

A continuación se indagara a profundidad estos cambios y sentimientos en los niños con respecto a tres momentos, que tratan los días de los niños con la enfermedad, los sentimientos que se han generado en ellos y las situaciones más difíciles que han tenido que afrontar durante este proceso las cuales les han dado la energía y ánimo para seguir adelante y estar en el lugar donde van, ya que muchos de ellos ya no están en tratamiento y guardan la esperanza de superar la enfermedad.

9.3.1 ACTUARES

“La enfermedad y sus implicaciones”

Los niños y/o adolescentes que son diagnosticados con algún tipo de enfermedad presentan cambios significativos en su vida cotidiana que están relacionados con los tratamientos a los cuales deben someterse, el no poder realizar ciertas actividades que antes se hacían con frecuencia, al igual que no asistir al colegio por diversas razones ya sea recomendación médica y los tiempos prolongados de tratamiento, este no es solo el caso de los niños y adolescentes con cáncer, existen también trabajos realizados en adolescentes con enfermedad renal crónica, en donde a raíz de la diálisis ellos vivencian pérdidas en su cotidianidad, sobre todo en la vida como estudiantes ya que las permanentes consultas y el entrar en la diálisis interfirieron de manera importante en la asistencia al colegio; pérdida de la imagen corporal ya que algunos de ellos presentan retardo en el aumento de la talla, el exceso de peso y las manchas o pigmentaciones en la piel acentuaban aun más su autoimagen; los horarios impuestos para cumplir con el tratamiento farmacológico y la diálisis lo que ocasionaba una pérdida de su independencia ya que debían estar pendientes de forma estricta con los horarios cuando la diálisis era en la casa, o a la hemodiálisis que ocasionaba además cambios en las jornadas escolares; las restricciones alimentarias y el deterioro de las relaciones con sus pares, entre otros aspectos.

«En mi vida hubo mucho cambio, yo antes de que me enfermara, yo me la pasaba dedicada al estudio y cuando empecé a enfermarme en esto de los riñones cambió todo sea yo ya casi no volví a hacer lo que hacía antes, yo por ejemplo por los primeros días o meses de lo de la enfermedad yo no volví a estudiar, porque tenía que estar en mis tratamientos»

«Lo que pasa es que uno ahora se la pasa sólo pensando en la diálisis, a toda hora es mirando el reloj para ver si ya es la hora, por ejemplo uno está en la calle haciendo algo y

es mire y mire el reloj, a ver cuánto falta para conectarse, entonces eso es muy harto a toda hora es pensando en diálisis, diálisis” (Morales & Castillo, 2007)

Para el caso de los participantes con diagnóstico de cáncer las situaciones presentan diversas similitudes, en un primer momento se indago acerca de cómo era un día cotidiano, para los que aun están en tratamiento los días giran en torno principalmente a la quimioterapia.

“Cuando me toca ambulatoria la quimioterapia, vengo todas las mañanas, entro a las ocho y más o menos salgo a las 2” E1

“En este momento del tratamiento estoy con quimioterapia con pastas con la mercaptopurina y el metrotexate” E9

“Las quimioterapias siempre me las hicieron hospitalizado, me la pasaban por las venas y después por el catéter porque ya no tenía más” E4

Pero para que la quimioterapia pueda ser realizada de forma efectiva en los niños, se requiere de una serie de procedimientos a los cuales son sometidos en la mayoría de los casos resultan dolorosos y generan en ellos diversas reacciones, sentimientos, que hacen que el tratamiento se torne difícil y complicado de asumir.

“A veces no me dan ganas de no comer, náuseas y vomito” E1

“Me da mucho miedo que me vengan a chuzar” E2

“Dolían mucho cuando me pasaba la quimioterapia, me daba mucho dolor, me daba mareo, y vomito” E10

Para los niños que actualmente están en controles periódicos de 2 o 3 meses según la indicación médica y que no reciben ningún tipo de medicación, algunos ya han podido retomar sus actividades cotidianas de forma normal, como ir al colegio, volver a jugar sus deportes favoritos y con sus amigos o familiares

“Actualmente voy al colegio estoy en 5 de primaria, ”E 3

“Juego fútbol, me la paso haciendo las tareas, dibujando, jugando con mis primos”E9

“Normal voy al colegio, ”. E10

“Normal voy al colegio, hago mis actividades normales” E7

Adicional a las actividades de rutina en los niños, actualmente emplean su tiempo en otros juegos o distracciones que les ayudan a complementar su formación, bien sea académica, física o religiosa

“Los martes y jueves voy a natación, miércoles y viernes a clase de artes”E3

“Voy a la escuela de fútbol, también a la iglesia a orarle a Dios”E10

“Me estoy preparando para la primera comunión y los domingos voy a ciclovía con mi mama”

E7

Al indagar en el grupo anterior de niños frente a la época en que recibían tratamiento con quimioterapia se encontraron similitudes con el grupo de niños que están actualmente en este proceso, ya que las punciones, los efectos secundarios y demás secuelas de la quimioterapia están presentes en cada uno de ellos.

“Por la quimioterapia estaba desanimada y sin alientos, me dolía la cabeza y los ojos”E3

“Me pasaba por las venas y un catéter que tenía en el pecho. Siempre fueron hospitalizadas”E4

“Unas me tocaban hospitalizada y otras me dejaban ir para la casa. Me daba fiebre, mucho dolor y vomitaba”E7

“El tratamiento eran quimios, por una agujita, me las hacían hospitalizado y casi siempre estaba conectado”E10

Además de conocer acerca del tratamiento y en especial la quimioterapia y sus efectos, se preguntó en los niños acerca de cómo iban con respecto a la enfermedad, algo importante es que algunos de ellos no tienen conocimiento de cómo va la enfermedad ni el tratamiento ya que esta información es dada a la mamá, otros de ellos explican que van bien de acuerdo al número de exámenes que han dejado de realizarles debido a la buena evolución y otros simplemente referían ir bien, para otros sentían que iban mal con el tratamiento a causa del dolor y los efectos secundarios, en uno de los niños se presentó una recaída situación que para él fue difícil e implicó nuevamente la realización de tratamiento más intensivo, otros hacen referencia a los controles que deben asistir de forma periódica con el fin de evaluar la evolución de la enfermedad y la no presencia de células malignas que es como tal la utilidad de cada uno de los exámenes de control.

“No se siempre le dicen a mi mamá”E2

“Me ha ido bien, normal ”E 1

“Cada 3 meses me toman exámenes”E3

“Bien, este martes me hacen una biopsia haber si ya no tengo más residuos de malignidad”E9

“Mal, porque dolían mucho”E10

Es evidente como el tratamiento y principalmente la quimioterapia en sus diversas formas son factores que generan en los niños momentos de estrés, dolor, incomodidad y en algunos hasta suele llegar a ser traumáticas a consecuencia de las secuelas que han quedado a causa de estos medicamentos, también en otros trabajos realizados en niños con cáncer estas situaciones son similares en ellos y que deben sobrellevar diariamente para combatir la enfermedad.

“Cuando me hacían las punciones lo vomitaba todo, no podía casi ni comer” (E.N.T.)

*“Después de una quimio siento que me da mucho desaliento, no quiero hacer nada,
me la paso en la cama ”L*

*“Luego empezaron los exámenes todos los días, primero de sangre, radiografías, me
hicieron mi primera intratecal, fue muy feo porque me la hicieron sin anestesia” L*

(Navarrete & Alvarado, 2013) (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

Luego de conocer en los niños sus vivencias frente al tratamiento, la quimioterapia las actividades cotidianas que realizan tanto aquello que continúan en tratamiento como los que no, era importante conocer cómo era la situación actual en el colegio, y que para ellos fue una situación que sufrió grandes cambios y afectó en gran manera su rutina y continuidad escolar.

*“Estaba en segundo, ahorita no voy al colegio porque he estado hospitalizado, estoy
con la profe de la escuelita” E2*

*“Yo hice primero en el colegio, cuando me enferme dure casi un año hospitalizada y
ahí hice segundo en la escuelita” E8*

“Yo hice hasta cuarto en el colegio” E9

Los niños que en el momento están en tratamiento no asisten al colegio que normalmente frecuentaban, sino que están bajo una modalidad de estudio que les ofrecen los diversos centros de atención donde reciben el tratamiento, otros a pesar de haber terminado tratamiento aun no asisten por recomendación médica ante el riesgo de recaída y por la periodicidad que deben asistir a los exámenes y controles ya que estos pueden ser cada 1 o 2 semanas y sumado si el niño no vive en la ciudad se dificulta aún más su traslado.

“En quinto cuando estaba hospitalizado no podía ir pero en la casa me mandaban las tareas, ahorita estoy en sexto y del colegio vienen las niñas del servicio social, ellas me explican y me ayudan” E9

“En este momento no voy al colegio porque como tengo que ir todos los días a la quimioterapia, entonces vengo acá a la escolita y estudio con la profe” E1

Aunque los demás niños van de forma normal al colegio su secuencia en los grados se vio afectada ya que algunos perdieron diversos años por las repetidas inasistencias, otros porque tuvieron que dejar de ir y los estudios se vieron aplazados y debieron retomar desde el grado que se dejó pendiente.

“Cuando me enferme yo estaba en quinto dure más o menos un año sin ir y pues ese lo pase cuando estaba en sexto me dio duro y lo perdí entonces tuve que repetirlo” E5

“Cuando me dio la recaída dure casi todo el año hospitalizado y perdí quinto” E4

Es evidente como a raíz del tratamiento los niños pierden la continuidad en sus actividades escolares, situación que los pone en cierta desventaja con sus demás compañeros, frente a este tema otros autores se han pronunciados tanto en niños con cáncer como con otras enfermedades, haciendo énfasis en las repercusiones que esta tiene en la vida escolar por un lado por largos periodos de ausencia, el ingreso a los diversos tipos de tratamiento bien sea quimioterapia,

diálisis, que de una u otra afecta las relaciones con su grupo de pares ya que ahora la prioridad no es colegio sino el tratamiento.

Para dar continuidad a lo que refiere frente al colegio, un aspecto importante del diario vivir son las relaciones con los amigos, las cuales se dan inicialmente en este lugar que no solo es para el conocimiento, sino para las relaciones que se van haciendo y fortaleciendo para el resto de la vida, las cuales se veían afectadas por diversos motivos, ya que algunos niños debían cambiar de lugar de residencia por las condiciones de ida que se debían tener para el cuidado, lo cual notoriamente implicaba una pérdida en la continuidad de las actividades con los amigos, otra de las razones estaban relacionada con la pérdida de los años en el colegio, ya que al volver y retomar las actividades no se encontraban a los mismos compañeros.

“Mis amigas están más lejos, por que como cambiamos de barrio, a veces cuando estoy hospitalizada ellas me visitan o me llaman, ellas están pendientes, ahorita donde vivo no tengo amigas” E1

“No estoy con mis amigos, ellos eran del conjunto pero como me fui a donde mi abuelita, a no puedo verme con ellos y me aburre no estar con ellos” E2

“Antes tenía pocos amigos, pero cuando me dio la recaída los compañeros del colegio me mandaban cartas porque no me podían visitar” E4

Aparte de la pérdida o continuidad con algunos amigos, también se ven afectadas las actividades que matutinemente los niños hacían con ellos ya que correr, jugar futbol, salir entre otras, por recomendación médica o por el estado anímico o físico del niño no se podían realizar.

“No podía jugar porque si me pegaba ahí mismo me salían morados, cuando iba al colegio permanecía en la biblioteca porque no podía jugar, me llamaban a jugar pero yo les decía que no porque me dolía muchísimo” E5

“Yo iba a patear el balón y me caía porque tenía debilidad en los pies” E8

“No podía jugar, saltar. Debía tener cuidado, que no me fuera a caer, que no debía tener morados” E4

A pesar de los múltiples momentos difíciles de los niños, sus amigos no solo eran de juegos, ya que en ellos y en sus profesores encontraban apoyo, compañía y una voz de aliento para salir adelante.

“Me trataban un poquito más delicado, me ayudaban a adelantarme, me venían a visitar a la casa. Las profesoras me visitaron en el hospital y me decían que siguiera para adelante, mis amigos hicieron unas cartas y me las trajeron las profesoras” E7

“Mis compañeros del colegio están más pendientes, me cuidan, a veces me mandan cartas” E8

“cuando estaba hospitalizada fueron a visitarme y cuando no pueden me llaman” E1

En una de las niñas la situación con sus amigos del colegio, no fue de las mejores experiencias en su vida, ya que paso por momentos de discriminación por parte de sus compañeros y profesores a causa de la enfermedad y el miedo al contagio que creían los niños.

“Cuando estaba en tercero me sentía como si estuviera en un cuarto sin atención, que lo único que hacía era incomodar a las otras personas, la profesora me alejo de los compañeros y les decía que los podía contaminar” E6

Son diferentes las vivencias de los niños en relación con sus amigos, por un lado están aquellas positivas en donde a pesar de las dificultades las relaciones se fortalecen, están pendientes a si no sea de forma presencial pero siempre una carta o una llamada dejaba en los niños un sentimiento de alegría por saber que aun son importantes para sus amigos, para otros de los niños las vivencias no fueron tan agradables y deja un cuestionamiento frente a cual es el papel de los profesores en la educación a los niños al ser artífices de situaciones de discriminación, los cuales genera en los niños que padecen la enfermedad trauma y culpa frente a su condición de salud.

Frente al aspecto de las relaciones con los amigos y las actividades diferentes autores han mencionado estos cambios en niños y niñas con estas enfermedades de tipo crónico, ya que ahora a razón del tratamiento se cambian las prioridades, las relaciones en algunos casos se mantiene la discriminación en los niños no solo por su enfermedad sino por su apariencia física, además en el caso de los adolescentes en diálisis su cotidianidad paso a estar medida por los horario para realización de diálisis, la toma de los medicamentos, las citas para toma de exámenes y controles, situaciones que generaban en ellos sentimientos de exclusión de su grupo de pares, ya que planeaban actividades deportivas, recreativas, culturales pero ellos no podían comprometerse a participar debido a su estado de salud. (Morales & Castillo, 2007)

Además de las relaciones con los amigos, otro grupo que es de gran importancia en la vida de los niños es el relacionado con la familia, los niños refieren que ahora las relaciones son mas unidas, están más pendientes de ellos, realizan mas actividades en familia que antes y aquellos familiares que por diversas razones no están en la ciudad llaman más seguido a los niños o los visitan.

“Estamos más unidos en familia, antes no salíamos tan frecuente, pero ahora cuando mi papi llega temprano salimos” E1

“Con mi mama la relación es más unida, con mis hermanas antes pelábamos, pero ahora nos entendemos más” E6

“Mi mama siempre me acompañaba, siempre estaba con ella o con mi papa cuando le daban permiso en el trabajo, mi demás familia está más pendiente de mi” E5

Cabe resaltar frente algunas situaciones particulares con los padres ya que ciertos niños percibían que ellos no estaban igual de pendientes que las madres, claro está siendo conscientes algunos que por su trabajo no les permite estar más tiempo con ellos y otros porque simplemente no ven en sus padres la motivación o el interés de acompañarlos en su proceso.

“No creo mucho de mi papa, nunca esta acá, y a veces está en la casa durmiendo, viene poquito a verme, casi no me llama” E2

“Mi papa casi no me visitaba el tiene otra mujer y casi no lo veo por eso” E7

En los niños es evidente la percepción de apoyo de sus familiares y la unión de las relaciones a consecuencia de la enfermedad, aspecto que en otros trabajos no ha tratado a profundidad pero que en los niños con cáncer resalta la entrega y acompañamiento constante de las madres y los padres son los que continúan con el trabajo para el sustento de la familia, en algunos a pesar de tener a sus padres cerca la percepción de la relación no es tan buena ya que sienten que no están igual de pendientes a pesar de tener el tiempo, importante también para los niños que no viven con sus padres por diversas circunstancias como no cuentan con ese apoyo a pesar de estar pasando por una situación de enfermedad y más aun con cáncer.

9.3.2 SENTIRES

“Como si nada hubiera pasado”

En los niños a raíz de cualquier enfermedad y más de tipo crónico, emergen diferentes sentimientos, algunos de alegría o bienestar, pero a causa de las diversas situaciones y cambios en su cotidianidad la tristeza, soledad, ira a veces hasta impotencia y frustración por su condición de enfermos, son los que pasan a predominar en la vida de ellos (Morales & Castillo, 2007)

Para el caso de los participantes los sentimientos no dejan de ser diferentes a lo planteado anteriormente, en el caso de los niños que no están en tratamiento refiere sentirse bien, normal, como si la enfermedad no hubiera pasado por sus vidas y tratar de dejar atrás los recuerdos de lo vivido.

“Ahorita me siento bien, como si nada hubiera pasado y feliz de estar con mi familia” E3

“Como si no tuviera nada. Me siento alegre y feliz, más brincona como dice mi mamá”. E6

Al recordar todo lo vivido en el tratamiento y los que actualmente están en el, emergen en ellos sentimientos de tristeza, dolor el cual era una constante bien sea por los procedimientos o los efectos secundarios de los medicamentos, por no poder hacer sus actividades o por las condiciones en que la quimioterapia los dejaba y el tener que estar conectados de forma permanente.

“Antes me sentía mal porque no podía hacer nada, no me gustaba hacer nada, estaba a cada ratito triste y no compartía casi con mi familia”. E3

“Me siento con mucho dolor en las manos, aburrido de estar sin mi hermanito y aburrido de estar hospitalizado” E2

“A veces me siento mal de ánimo, y por las reacciones de la quimio”. E1

Una situación adicional que se torna difícil para los niños es referente a los cambios físicos en especial la caída del cabello, o por no estar con el grupo de familiares y más aun en una de las niñas que no vivía en la ciudad el tener que dejar sus casa en el campo y sus demás familiares.

“Antes estaba triste porque mi papa no podía estar conmigo, yo lloraba mucho por no estar con él en la finca”. E8

“Ahorita bien, con la quimioterapia no quería hacer nada, estaba aburrida y me daba tristeza porque se me caía el pelo” E10

En general en los niños la tristeza es de los principales sentimientos que emergen en ellos, debido a diversas causas, como el momento del diagnóstico, ante las recaídas o por las hospitalizaciones prolongadas y el no poder estar de forma permanente con sus familiares, amigos los cual afectaba su vida cotidiana y no les permitía continuar con sus actividades.

“Me puse un poco triste cuando me dijeron que tenía leucemia” E9

“Cuando estaba hospitalizado me sentía mal, no quería estar allá, sentía rabia y me cogía el pelo” E10

“Cuando me dio la recaída me dio tristeza, rabia estaba aburrido porque ya sabía que era el cáncer y me tenían que chuzar” E3

De acuerdo con esto podemos ver como los niños pasan por diversos estados de ánimo y experimentar sentimientos diferentes que empiezan desde el momento del diagnóstico que les genera en algunos tristeza, al momento del tratamiento y la quimioterapia, la rabia por los procedimientos y punciones, además para el caso de las niñas la tristeza por los cambios físicos que se acentuaban con la caída del pelo, el malestar por los efectos secundarios de los medicamentos y el poder hacer sus actividades los aburría, para algunos niños les generaba tristeza el no estar tiempo continuo con algún miembro de la familia bien sea el padre, los hermanos y no compartir diversas actividades con todo el grupo.

Además de estos sentimientos en gran parte negativos, cabe resaltar en los niños la energía y buena cara que diariamente le ponen a su situación, ya que ven como factor importante en su curación el buen estado de ánimo que tengan durante todo el proceso.

Sentimientos como estos también se despiertan en niños y adolescentes con otras enfermedades como es el caso de aquellos con enfermedad renal y reumática en donde a raíz del diagnóstico, tratamiento debido a la diálisis en sus diversas formas, cambios en el estilo de vida y rutina como lo es la dieta estricta, generan que en ellos se despierten en ellos sentimientos de tristeza, miedo, rabia, ansiedad. (Morales & Castillo, 2007)

Luego de conocer estos sentimientos que experimentan los niños es importante poder identificar con ellos cuales han sido algunas de las situaciones más difíciles por las que han pasado durante el proceso que llevan de la enfermedad, las cuales también han sido desencadenantes de la forma en cómo se sienten, esto con el fin de conocer más a fondo a los niños y poder que los cuidados

del personal y los familiares permitan que estas se minimicen y que el niño viva lo mejor que se pueda.

9.3.3 PADECERES

“Lo más difícil”

A través del tiempo los niños y adolescentes con alguna enfermedad se deben enfrentar a situaciones difíciles y complicadas que ponen a prueba su vida y su fuerza para seguir adelante, de acuerdo con NOSSA en pacientes con VIH las situaciones más difíciles van desde la toma continua de medicamentos la cual debe ser estricta, los cambios en la alimentación, el no poder una pareja por su situación de salud. En el trabajo de Vanegas refiere que en los niños con cáncer situaciones como el estado de salud, los procedimientos dolorosos, los efectos secundarios de la quimioterapia, la angustia de sentirse cerca de la muerte han sido vivencias de extremo sufrimiento, las cuales de una u otra forma afecta su calidad de vida. (Nossa Caballero, 2011) (Morales & Castillo, 2007)

En los niños participantes estas y otras situaciones difíciles han salido a flote durante este camino que han tenido que sobrellevar, para algunos situaciones asociadas a la quimioterapia, el dolor, las punciones, han sido de gran mayor dificultad para sobrellevar

“cuando salgo de la quimio las reacciones después, porque no me da ganas ni de comer y vomito.”E1

“Lo más difícil, aguantarme los dolores y los chuzones” E3

“Las quimioterapias. Que me chuzaran y me daba mucho miedo vomitar”E5.

“El tratamiento, porque me chuzaban mucho, a veces no me encontraban las venas entonces por eso me pusieron el catéter”.E8

Otras de las situaciones que refieren los niños es el haber estado en la UCI en una situación crítica de salud, con complicaciones, aun más lejos de sus familiares ya que allí no estaban de forma permanente, pero lo más difícil es estar al borde la muerte como lo comentan ellos

“Lo más complicado de todo fue cuando casi me muero, estaba muy malito, entubado y me salía sangre por la boca.”E2

“Los chuzones y también cuando me quedaba en la UCI y mi mamá no podía estar ahí todo el tiempo y tenía que irse”. E6

“Cuando estuve en la UCI porque a mi mamá le dijeron que de un día no pasaba, que yo ahí quedaba que no sobrevivía.”E9

Otros por un lado refieren que el no poder hacer sus actividades diarias o el ver sus sueños en gran parte frustrados es lo que mayor dificultad les ha ocasionado, también a consecuencia de las hospitalizaciones no podían estar reunidos de forma permanente ni compartir su tiempo y actividades con ellos.

“A veces no poder hacer lo que me gusta, no poder hacer lo que yo quiero. Antes quería ser entrenadora y como me puedo lastimar fácil entonces ya no puedo.”E6.

“También la separación con mi papa y hermanos, porque tuve que vivir un año acá en Bogotá con una tía, extrañaba el campo, los animales tenia gallinas y perritos”E8

Además de lo anterior un hecho difícil en algunos de ellos, es la pérdida de su entorno físico como lo es vivir en el campo, ya que al llegar a la ciudad el ambiente y las actividades que pueden realizar son totalmente diferentes.

“la ciudad me aburre, el campo es más tranquilo hay menos ruido y bulla, hay más animales y no tantos carros y motos” E8

Es evidente como los niños han tenido que afrontar estas difíciles situaciones, asociadas a tratamiento, los procedimientos y cambios en su entorno social y familiar como lo es cuando no se vive en el mismo lugar de tratamiento, aunque en este trabajo en un solo caso se dio esta situación, a diario muchos de los niños y madres en algunos casos y si la situación lo permite deben cambiar de ciudad y hogar de residencia, adaptándose a nuevas formas y hábitos de vida que antes muy posiblemente en sus ciudades o municipios de origen no llevaban, aparte del cambio la separación con el resto de familiares y amigos por largos periodos de tiempo.

9.4 DESPUÉS

“Me da mucho miedo que me vengan a chuzar”

9.4.1. APRENHENDERES

“Debo cuidarme mucho”

Después de cumplir una etapa de “crisis”, los niños han aprendido diferentes cosas en varios aspectos, pero principalmente han detectado que el tener un autocuidado es efectivo para mantener una adecuada salud. Los niños y niñas se han encargado de tomarse su tiempo para identificar aquellas cosas que han aprendido, partiendo de todo lo que en cierta parte ha encerrado la enfermedad, básicamente esas enseñanzas que han quedado para toda la vida y ponerlas en práctica, los aspectos bueno y malos que vivenciaron durante todo el proceso y el entorno en el que se encontraban, pues no solamente en él se veía implicado lo más cercano a su entorno cotidiano, sino que también se tuvo en cuenta todos aquellos momentos en el que pudieron compartir con otros niños que se encontraron en su misma situación.

Refiriéndonos inicialmente a las enseñanzas que ha dejado el vivir con la enfermedad, en la mayoría de los niños se encontró que el cuidado personal es primordial para el resto de su vida, ya que de allí depende tener una buena y adecuada salud. Para algunos niños es claro que el cáncer es una enfermedad que le puede dar a cualquier persona, claramente a diario y con frecuencia se evidencia que es un mal que no distingue entre raza, género, procedencia, nivel socioeconómico, entre otros, sino que ataca al individuo independientemente de quien sea.

“Esto nos puede dar a todos los niños o a cualquier persona, hay que estar más pendiente de uno” E 1

“Me toca cuidarme mucho” E 2

Aunque no es necesario solamente fijarse en la parte física de una persona, sino que se debe tener en cuenta que la enfermedad afecta diferentes aspectos de un individuo en general. Por lo tanto, también se tuvo en cuenta la parte emocional, en donde cada niño expresó aquellos sentimientos positivos que dejó el haber vivido con cáncer en cada uno de ellos. Surgieron bastantes sentimientos, afortunadamente de manera positiva, en algunos sensaciones que permitieron identificar la fuerza interna que poseen para seguir adelante, para luchar por esa segunda oportunidad que han merecido para continuar viviendo como si hubieran vuelto a nacer.

“No hay que morirse cuando tiene una enfermedad” E 5

Pero por hablar del aspecto emocional no se puede dejar a un lado el físico, ya que de este algunos niños aprendieron sobre diferentes elementos que les puede mejorar su salud como los cuidados, recomendaciones e indicaciones que les brindó el personal de salud y que para ellos es pertinente seguirlo de una forma apropiada. Una de las cosas más importantes para ellos es llevar una adecuada y sana alimentación, que es saludable desde cualquier punto de vista. Un aspecto significativo es que algunos niños reconocen que los cuidados que cada persona debe tener deben ser independientes a la aparición y existencia de una enfermedad, es necesario cuidarnos para prevenir muchas de ellas.

“Debo alimentarme bien y hacer las cosas que dicen los doctores para tener una mejor salud” E 7

“Así uno no tenga nada tiene que cuidarse, porque en cualquier momento le puede llegar algo inesperado” E 9

La nutrición en los niños es un factor muy importante para la salud de ellos, especialmente para todos aquellos que necesitan mayor cantidad de nutrientes para poder sobrellevar de mejor forma el tratamiento de una enfermedad oncológica, por lo tanto deben tener un consumo correcto de alimentos antes, durante y después del tratamiento, lo que permite que el niño logre sentirse mejor y más fuerte. (American Cancer Society, 2012 - 2014)

Para los niños es claro que este factor es muy importante para la vida de cada persona. Aunque para cada uno de ellos no solamente es importante el alimentarse de la mejor forma, si no que a su vez completar el tratamiento y hacerlo a pesar de las consecuencias y efectos secundarios que trae, por ejemplo, una quimioterapia.

“Tengo que hacer todo el tratamiento” E 8

“El tratamiento fue duro, pero igual toco aguantarnos para salir” E 9

A pesar de los efectos que trae la quimioterapia, los niños tienen presente que el tratamiento les ayudará a acabar con lo malo de la enfermedad, por lo tanto son procedimientos que soportan pero que los llevará a la cura, que a pesar del sufrimiento por el pasan intentan tener la mejor actitud posible, pensando siempre que el someterse al tratamiento traerá la recuperación de la vida. (De Chico Cicogna, Casthaneira Nascimento, & Garcia de Lima, 2010)

Acerca de lo que los niños lograron aprender sobre el cáncer infantil se encontró que la mayoría de ellos conocen diferentes tipos de cáncer tanto en niños como en los adultos. Poseen algunos conocimientos que parten del contacto que tuvieron tanto con personal de salud como con otros pacientes. Son conocimientos básicos pero que para ellos es de gran ayuda, ya que les permite aprender y vivir un poco más cerca la realidad de los otros. Un aspecto que para ellos es llamativo para tener conocimiento es el tratamiento, ya que es importante conocer uno de los aspectos más difíciles que vive una persona cuando tiene cáncer.

“Iba a tener quimioterapia, que era un liquido que me metían por la sangre. Antes pensaba que era un fastidio” E 5

“Que hay más tipos de cáncer, da en el cerebro, puede dar en todas partes. Que siempre toca estar ahí con el tratamiento, porque o si no se puede regar y puede ser más difícil curar” E 1

“Que la leucemia es mala, yo solo sé que es una masa, se que algunos se tratan diferente, algunos los chuzan” E 4

En cuanto a lo que aprendieron de otros niños que se encontraban en su misma situación, algunos niños refirieron que habían aprendido acerca de las enfermedades y algunas cosas del cáncer que cada uno tenía. Mas que todo se reunían a compartir algunos momentos juntos y se dedicaban mas a divertirse, jugar y distraerse que a hablar en sí de la enfermedad. Varios de ellos manifestaron que cuando se reunían con otros niños era mejor no hablar sobre el tema que podían tener en común, ya que en muchas ocasiones hacerlo implicaba la manifestación de expresiones y sentimientos negativos como la tristeza y el llanto. Para la mayoría de los participantes es difícil interactuar con los niños y más para referirse a aquellas situaciones que han tenido que vivir secundarias a la enfermedad y que en muchas ocasiones lo que más se comenta son los aspectos negativos. Unos pocos niños prefieren no tener contacto con otros, para ellos es mejor distraerse, por ejemplo, con dispositivos tecnológicos, en cierta parte también para evitar compartir charlas que estén relacionadas con la enfermedad.

“Algunos se deprimen” E 4

“Hice amigos, aprendí de las enfermedades, ellos tenían diferentes enfermedades” E5

“No nos contamos mucho eso. Aunque a veces contando sus cosas uno puede desahogarse o sentirse triste” E 6

“Yo no hablo con los otros niños, siempre estoy en el computador, no gusta hablar casi con ellos” E 2

“Juego con otros niños en el computador, en el parque y rompecabezas” E 8

En algunas ocasiones los aprendizajes surgen a partir de lo que los niños logran observar y compartir con otros niños. En uno de los casos, la tristeza fue uno de los sentimientos que surgió, ya que de acuerdo a lo que vivió junto a otros niños. Es difícil ver el proceso que lleva un paciente con cáncer, debido a que el sufrimiento y el dolor se apoderan de algunos de ellos, y en varias ocasiones logrando llevarlos a la muerte. Algo así vivenció uno de los participantes, en donde ver como morían algunos de sus amigos fue uno de los momentos más duros y difíciles que ha traído la enfermedad.

“Yo me sentí muy triste porque yo tenía muchos amigos ahí y no aguantaron el tratamiento. Una niña que hable con ella y a los tres días se murió” E9

“De veinte niños que eran amigos míos, se salvaron como quince y cinco murieron” E9

“El tumor de Wilms a un amigo que murió le dio en un riñón, le tuvieron que quitar el riñón, le dio una recaída y murió” E5

Igualmente, como estrategias de distracción y ocupación del tiempo libre, en las instituciones de salud existen personas o fundaciones que se encargan de realizar diferentes actividades lúdicas y recreativas dirigidas a los niños, a pesar de que en ocasiones no sea suficiente para lograr una armonía en cada paciente.

“Yo a veces salía a la sala de oncología para hacer manualidades. Me enseñaron a hacer un pesebre, perros, flores, estrellas y cubitos” E 9

En los aprendizajes también se incluye las cosas buenas y malas que ha dejado todo un proceso, en este caso, el haber vivido con una enfermedad oncológica. Dentro de los aspectos buenos se encontró que un factor importante es la presencia de las fundaciones y la interacción que tiene cada uno de sus integrantes con los pacientes que se encuentran hospitalizados. Este es un

aspecto que los niños lo ven como una forma de hacerlos sentir importantes, útiles y contentos después de estar viviendo una situación que normalmente los afecta.

“Vienen de las fundaciones y nos hacen sentir bien, importantes y que podemos hacer muchas cosas” E1

A parte de las buenas cosas que deja el compartir con diferentes personas, otro aspecto bueno que ha dejado el haber vivido con la enfermedad fue la unión familiar partiendo del diagnóstico y todas las situaciones que tuvieron que vivir juntos. La mayoría de los participantes lo han manifestado y están de acuerdo en que después de todo comparten más en familia, la unión se ha fortalecido y la convivencia ha mejorado.

“Más unida con mi familia, compartimos más, ahora estoy feliz y juego con mi familia” E3

“Estamos más unidos todos los de la familia” E5

“Se ha unido más mi familia, más mi mamá y mi abuela, que vivían peleando” E6

Igualmente, el ir finalizando con el tratamiento y el salir de servicios como la UCI, son un par de cosas buenas que les puede pasar y que tanto anhelan, ya que se convierten en aspectos que les molesta e incómoda demasiado, además porque ocupan bastante tiempo de sus vidas, en vez de compartir con su familia y amigos y producen dolor.

“Ya voy terminando con el tratamiento, estoy más contenta porque voy a poder estar con mi familia y mis amigos” E 8

“Haber sobrevivido a la UCI, porque me dijeron que no aguantaba más y no sobrevivía de ahí” E 9

Al hablar de lo malo que ha dejado vivir con la enfermedad, se tuvo en cuenta que las respuestas dadas por los niños fueron variadas. Se encontró que para los niños es malo estar alejados del colegio, esto debido a sus ausencias por el cumplimiento de controles y hospitalizaciones, más que por la parte académica es por los amigos que allí tienen, y secundario a eso la diversión y el juego. Igualmente detectan sin dificultad que el tratamiento o las quimioterapias han dejado un mal recuerdo en ellos, ya que la cantidad de punciones y el dolor que produjo cada una de ellas los ha afectado en gran cantidad, aparte de esto los efectos secundarios de la quimioterapia. Prácticamente esto se ha convertido en sus malos recuerdos de la enfermedad, lo que más los afectó durante el proceso y lo que no quieren volver a vivir.

El colegio es uno de los aspectos más importantes durante la vida de un niño, y al cursar la enfermedad empiezan a tener una pérdida de las relaciones sociales, los diferentes vínculos con los amigos y la oportunidad de realizar actividades de recreación y distracción como lo es el juego, esto puede causar dificultades y problemas en el niño, provocando en ocasiones ansiedad. Esto puede hacer parte de los cambios de rutina que cada niño y niña puede tener, motivo por el que se pueden sentir molestos y tristes. (Leukemia & Lymphoma Society, 2012)

“Extraño ir al colegio y no jugar tazos” E 2

“Cuando me chuzaban, no me gustaba que me tocaran donde tenía el catéter y siempre me lo ponían en diferentes partes, siempre me quedaba los brazos negros” E 7

“El tratamiento, porque me chuzaban mucho, a veces no me encontraban las venas, entonces por eso me pusieron el catéter y así era más fácil” E 8

Una de las cosas que no soportan los niños con cáncer es el someterse a múltiples punciones para la realización de las quimioterapias. Las punciones se deben realizar frecuentemente para extracción de sangre, para administración de medicamentos o transfusiones, por lo tanto se opta por colocar un catéter y evitar en primer lugar la cantidad de punciones, luego el estrés que causaba cada una de ellas y evitar el deterioro de las venas de los niños, además porque puede

permanecer en el cuerpo del paciente el tiempo que sea necesario partiendo de la opinión médica. (Oncólogos del Occidente).

Dentro de las cosas malas también se encontró en respuestas individuales que el cambio de residencia, la alimentación durante las hospitalizaciones, el tener la enfermedad y al mismo tiempo asistir al colegio y el no poder seguir practicando un deporte fueron momentos difíciles, en donde algunos de los participantes los catalogan como lo malo que ha dejado la enfermedad, partiendo de que nunca llegaron a imaginarse que estas cosas podían llegar a ellos y mucho menos de una enfermedad oncológica.

En cuanto al ausentismo escolar, los niños que pasan por un cáncer deben someterse con frecuencia a hospitalizaciones y al cumplimiento de su tratamiento, motivo por el cual deben interrumpir sus actividades académicas, por lo tanto su estado de ánimo cambia y en general el desarrollo de la etapa por la que se encuentra pasando como lo es la niñez. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

“El cambio de barrio, porque estoy sin amigas y me siento sola” E1

“La comida de acá no me gusta nada, toca dársela a mi mamá” E2

“En el colegio les decían a mis compañeros que les podía pegar la enfermedad” E6

“No ir al colegio, también lo de la escuela de fútbol, yo como era bueno y apenas me hospitalizaron me llamaron para la liga. Yo me puse muy triste por no entrar a la liga” E9

El rechazo por miedo a que otros niños sean “contagiados” por la enfermedad es una de las vivencias por la que han tenido que pasar todos los niños que se someten al tratamiento por quimioterapia, que aparte de que los limita físicamente, logra que tengan un aislamiento social, un rechazo por sus compañeros, permitiendo que los sentimientos negativos se manifiesten como la tristeza, el aburrimiento y lo incómodos que se llegan a sentir con los demás niños. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009).

Queda claro que las vivencias de cada niño y niña dejan evidenciado que han aprendido diferentes cosas de gran importancia para aplicar en la vida de cada uno y de los demás. Han destacado aspectos como los cuidados que cada individuo en general e independientemente de una enfermedad debe tener. La intención que tienen para transmitir esto es el dejar un mensaje significativo para cada uno de nosotros partiendo de esa vivencia que ya tuvieron, y no solo un mensaje sino que también lograr una reflexión. Igualmente se debe tener en cuenta que el cáncer es una enfermedad que tiene la capacidad de apoderarse de cualquier persona. Cuando se refieren hacia ellos como pacientes, comentan que han aprendido que a pesar del sufrimiento que trae el tratamiento de una enfermedad oncológica deben realizarlo en su totalidad, siempre pensando que la responsabilidad y la constancia con el mismo logra la cura de un mal, y a pesar de que sea una enfermedad que en la mayoría de los casos logra una afectación física los buenos sentimientos y emociones conllevan a un mejoramiento notorio y una total entrega para luchar y continuar con la vida.

Los niños mostraron un interés durante el proceso de la enfermedad de cada uno, aprendieron sobre lo que les comprometía su vida, igualmente que la de los demás. Es evidente que la mayoría posee conocimientos básicos, pero en estas circunstancias lo importante no es la cantidad, sino el motivo por conocer, el contacto con otras personas que tal vez están viviendo alguna situación similar y lograr transmitir ese aprendizaje a personas que han vivido o no el proceso que estos niños sí. De lo que han aprendido de otros niños se encontró que en la mayoría de los casos prefieren no hablar del tema cuando se encuentran con otros niños, ya que esto puede ocasionar que surjan sentimientos y reacciones negativas, motivo por el cual el tema del cáncer ha pasado a un segundo plano, dejando en el primer todas las cosas que tienen relación con la diversión, el juego, las manualidades y conversaciones de otros temas. A parte de lo que un paciente puede aprender, también queda cosas buenas y malas a consecuencia de la enfermedad. De los aspectos buenos, se tuvo en cuenta que las fundaciones juegan un papel fundamental en las instituciones de salud, ya que logran que los niños se sientan importantes y felices, igualmente lo logra el estar unidos en familia, que es un factor de aspecto positivo que surge a partir de lo vivido durante la enfermedad. Igualmente, la finalización del tratamiento y las estancias hospitalarias en los diferentes servicios se vuelven situaciones anheladas, ya que para ellos es significativo el volver a compartir con su familia y sus amigos. De lo malo que ha

dejado la enfermedad es evidente lo que más los afecta es el ausentarse de sus actividades académicas y el tratamiento o la quimioterapia, ya que son momentos en donde vivencian diferentes dolores y situaciones difíciles a las que se deben enfrentar.

Partiendo de lo que los niños lograron aprender con su enfermedad, cada uno de ellos tiene la capacidad de brindar consejos a todos aquellos que pueden tener la enfermedad en un futuro o que se encuentran iniciado con el proceso. Pero no solo se tiene en cuenta a los demás niños o pacientes, sino que también se dieron consejos para la familia y el personal de salud.

9.4.2. ACONSEJARES.

“Para adelante porque para atrás asusta”

Es lo que refiere uno de los niños frente a los consejos que da a otros. La capacidad que hay en una persona para lograr dar consejos parte de varios conocimientos y vivencias, y esto es lo que posee cada participante de esta investigación. En el caso de los niños participantes, son ellos quienes han vivido todo el proceso del cáncer, por lo tanto cada uno se siente en la capacidad de poder transmitir aquellas cosas que han tenido más impacto en su vida después de la enfermedad, teniendo en cuenta que son consejos que se brindaron a otros niños que se encuentran iniciando o durante el proceso de la enfermedad, a los familiares y al personal de salud.

En cuanto a los consejos que los niños ofrecieron a otros niños las respuestas de cada uno fueron variadas. Se encontró que los niños aconsejan acerca del tratamiento, como una situación o momento difícil que todos en algún instante deben soportar para estar mejor. Lo aconsejan porque más que todo por el dolor que produce cada punción y la cantidad que requieren durante todo el tratamiento y los efectos que tiene la quimioterapia es lo que más los afecta tanto en la parte física como en la anímica.

“Puede ser que el tratamiento les parezca difícil, pero hay muchas personas que los apoyan y no se van a sentir solos” E1

“Que se aguanten los chuzones porque son muchos” E2

“Es muy doloroso por lo que uno siente y por los chuzones” E3

De acuerdo al tratamiento, los pacientes pasan por un delicado estado de salud, debido a todos los procesos dolorosos a los que se deben someter, como por ejemplo, las punciones y los efectos secundarios de la quimioterapia, causando en cada uno de ellos un gran sufrimiento, que partiendo de sus manifestaciones son momentos que no quisieran volver a vivir, por la marca que ha dejado en ellos el haber tenido que pasar por esta vivencia, por lo tanto es uno de los consejos que dan para que los demás comprendan lo difícil que es estar en esa situación. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

Igualmente, hacen referencia a los cuidados que deben tener con la enfermedad y así mismo comprenden la importancia que tiene cada uno de ellos para su bienestar. Los niños recomiendan varios cuidados que a ellos les informaron mientras estuvieron hospitalizados o en contacto con el personal de salud, que de una u otra forma han ayudado a que ellos estén mejor y hasta para la cura de la enfermedad. Entre los cuidados que informaron se encontró:

“Cuando estén comenzando no hablen con las personas que tienen gripa, ni hablar a las personas que tienen infecciones” E3

“Que se cuidaran bien y que tuvieran mucho cuidado porque esto es muy duro” E8

“Que se cuiden y que todo lo que les den para que suban las defensas que se lo tomen. Que no coman cosas que les prohibieron y que no tengan las mascotas” E9

Otro consejo importante al que hacen referencia es al seguir luchando por la vida y seguir adelante. Después de haber vivido con la enfermedad se dan cuenta la importancia que tiene el seguir viviendo, motivo por el cual las personas se aferran a la vida después de haber pasado por cualquier situación difícil. Muchas veces, para continuar con la vida es necesario tener una red de apoyo la cual permita ser un gran soporte para que las personas se sientan acompañadas, fortalecidas y apoyadas por otros. En este caso la familia juega un papel muy importante, ya que

son ellos quienes se encuentran más cerca y prácticamente viviendo con el niño la enfermedad. Tal vez los familiares o personas más cercanas sean quienes se conviertan para unos en el motivo de su vida, ya que por ellos no se dejan vencer por la enfermedad y mucho menos llegar a la muerte, por el contrario, tienen más ánimo para superarlo todo.

El cáncer en los niños logra afectar todo su bienestar psicológico, igualmente que el de su familia, la cual se ve impactada de una gran forma, afectando la dinámica y el funcionamiento familiar. Aspecto que se debe tener en cuenta, pero que en el caso de los participantes no se evidencio en gran parte. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

“Que sigan luchando, que quieran al papá y a la mamá, que sean fuertes, que no se dejen de la enfermedad” E4

“Que no se van a morir, que para delante porque para atrás asusta” E5

“Que sigan adelante y que no se rindan, que siempre estén con la familia” E7

Aspecto igualmente importante como la fe y las creencias religiosas es lo que algunos de los niños aconsejan, ya que para ellos es de gran ayuda hacer oraciones con la intención de que algún ser supremo permita su mejoramiento y bienestar total. En el caso de los niños, hace referencia a Dios, en donde es Él quien les permite estar bien, quien los ilumina y quien les permite estar bien de salud. Este tipo de creencias parten de su familia, en donde a cada uno ha educado para que sigan por el mismo camino religioso.

“Dios existe en todas partes” E4

“Que le oren mucho a Dios porque Él escucha más a los niños” E10

Algunos pacientes con cáncer tienden a depender de sus creencias religiosas y practicas espirituales para que sean ayudados con la enfermedad, esto se encuentra definido como un afrontamiento espiritual, que es lo que algunos de los niños evidenciaron con sus

manifestaciones verbales. (Instituto Nacional de Cancerología, de los institutos nacionales de salud de EE.UU., 2010)

No solamente brindan consejos a otros niños, sino que también tuvieron en cuenta a los familiares, en donde para ellos recomendaron diferentes cosas como que siempre el niño debe tener atención de las personas más cercanas, que los familiares se conviertan en una compañía para cada uno de ellos, sin permitir que en algún momento llegue la soledad y los derrumbe. Los familiares deben permanecer unidos la mayor parte del tiempo en que comparten juntos, ya que para el paciente va a ser gratificante y algo simbólico que le permitirá tener fuerza y encontrarse bien anímicamente, el alejamiento y la distancia familiar los afecta en gran parte. Lo ideal debería ser que como familia se encontraran bien en todo sentido, pero sin embargo es reconocible que existen momentos difíciles en los que el dolor puede con todo y permite que se deje al aire libre varios sentimientos negativos como la tristeza, el dolor, la angustia y la culpa, por lo tanto algunos de los niños aconsejan a los familiares que procuren estar bien, y si en algún momento se encuentran mal no permitir que sea evidente. Igualmente, es importante que mantengan o aumenten los buenos sentimientos, cariño y los cuidados hacia el niño, esto los hará sentir bien y mejor.

En algún momento del proceso de la enfermedad, los niños pueden tener sentimientos negativos como la tristeza, la desolación y la soledad secundarios al tratamiento, por lo tanto es importante que la familia se mantenga fortalecida y unida, evitando una separación y afectación al niño. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

“Que siempre estén pendientes de ellos, porque uno a veces se aburre, que siempre estén ahí y unidos en familia, porque nos dan animo y fuerza” E1

“Que los quieran, que los cuiden y que nunca se alejen de ellos” E4

“Que hay que apoyarlos siempre, que hay que estar con ellos, que ahí es cuando debe estar más unida la familia” E5

“Que no se estresen, ni lloren, porque nosotros sentimos eso y bajamos el ánimo” E7

Se ha visto que los niños y las niñas se sienten a gusto cuando con las manifestaciones de amor y de cariño que tienen sus familiares con ellos, ya que se convierten en seres incondicionales e indispensables. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

Para los padres se aconseja que la unión familiar debe ser mejor, los padres deben convertirse en el soporte de los niños y que a pesar de los problemas debe primar esa unión. Se debe educar al niño sobre todas las cosas que nos brinda la vida y que se deben disfrutar. Se debe acompañar en las actividades que no puede realizar, siempre apoyándolo sin permitir que se rinda a cualquier actividad. No se debe alejar a otros individuos que hagan parte del núcleo familiar como los hermanos, a ellos se les debe explicar todo e incluirlos en el proceso. (Peru.com)

Es evidente que la familia se convierte y se considera un soporte de tipo emocional y se vuelve el punto de referencia más importante para el niño. (Peru.com)

Para el personal de salud aconsejan que siempre deben mantener el buen trato, la buena y constante comunicación, que mantengan sus buenos sentimientos como el cariño, una adecuada relación, entender a los pacientes y tener mucha responsabilidad. Estas son las cosas que los niños mencionan, ya que para ellos esto logra que se encuentren bien y a pesar de todo lo que tienen que soportar, esto los ayuda en gran parte para sentirse bien por lo menos mientras se encuentran en el hospital.

Para los niños es de gran importancia el buen trato, ya que al recibirlo logran sentirse bien, importantes y al mismo nivel de sus pares. (Vanegas de Ahogado, y otros, 2009)

“Que estén pendientes de ellos, que tengan una buena relación, que los traten bien, porque ellos son los que están más pendientes de nosotros” E3

“Que sigan así tratando bien a los pacientes, porque uno no se siente bien si llega al hospital y lo tratan mal” E5

“Que se hagan amigos de los niños, que sean amables, que entiendan por lo que están pasando los niños, que les digan cosas bonitas como que se van a curar” E6

Básicamente, esos son los principales consejos que los niños dan a conocer para que aquellas personas que se encuentren en una situación como las de ellos tenga en cuenta esta serie de recomendaciones, ya que son muy útiles y parten desde la vivencia que tuvo cada uno de ellos con la enfermedad, teniendo en cuenta que tanto la familia como el personal de salud se encuentran involucrados, tanto por ser las personas más cercanas como porque son ellos quienes mantienen un constante contacto con los niños.

Es así como los niños brindaron todos los consejos posibles para que tanto el paciente como las personas que están viviendo una situación de tener un niño con una enfermedad oncológica logren buscar soluciones y capturar de todo esto las mejores cosas para lograr un buen resultado. Seguramente estos consejos son útiles, ya que parten desde una vivencia y una realidad de una situación por las que varias personas pasaron sin tener presente que en algún momento debían hacerlo.

De acuerdo a las vivencias que cada persona ha tenido durante toda su vida, es posible identificar lo que uno quiere para un futuro, tener sueños y proyectarse para lograr en algún momento sentirse satisfecho personalmente.

9.4.3 Proyectares

“Quiero ayudar a otros”

Todas las personas en algún momento de la vida empiezan a soñar con un futuro que para cada uno, independientemente de cualquier cosa, puede ser alcanzable, ideal y hasta de pronto perfecto. Los proyectos pueden ser a largo y corto plazo, todo depende de la etapa en la que cada uno se encuentre y del tiempo en el que desee cumplir sus sueños o metas.

En este caso, cada uno de los niños tiene proyectado para un futuro lo que quieren ser, tienen claro cómo y en cuenta a partir de qué situación, habilidades y gustos surgió la inclinación y la idea de direccionar sus sueños. La mayoría de ellos evidenció sus metas en cuanto a las carreras universitarias que quieren estudiar para llegar a ser profesionales. A continuación se da a conocer algunos de sus comentarios frente a sus proyectos.

“Mi sueño es ser enfermera” E1

“Me gustaría ser veterinaria” E3

“Ser oncólogo para salvar niños que tienen la misma enfermedad que yo tenía” E5

“Quiero trabajar en el campo” E8

A parte de que la mayoría de los niños han dejado claro que su futuro se encuentra proyectado en una vida profesional, han tenido en cuenta que para esto es necesario identificar sus gustos y habilidades, ya que son aspectos muy importantes a la hora de decidir lo que quieren lograr para satisfacer su vida. A parte de reconocer algunos gustos, los niños tuvieron en cuenta el proceso que deben tener para lograr ese sueño e igualmente tienen presente las vivencias que tuvieron en relación con la enfermedad.

“Siempre he querido serlo y me ha dado más ganas después de que he visto como son las cosas” E1

“Me gusta mucho los animales y también quisiera ser doctora, porque me llama la atención cuando a mi me miraban” E3

“Quiero estudiar, terminar el bachillerato y entrar a la universidad. Para ser oncólogo tengo que estudiar medicina y leer mucho” E5

“Me gusta vender ganado, no me gusta la ciudad, es muy aburrido por los carros y en el campo es diferente por el ruido de los pajaritos” E8

Es así como los niños permitieron dar a conocer cada uno de sus proyectos, metas o sueños, en donde fue evidente que en la mayoría de ellos las vivencias a partir de su enfermedad fueron un factor importante para decidir lo que quieren en un futuro. Muchos otros se inclinaron más por sus gustos cotidianos y que ya han identificado como los animales, el deporte y el estudio.

Finalmente, se puede decir que la etapa que se vive después de la enfermedad es muy importante, ya que es un espacio que permite mirar hacia atrás y evaluar por lo que se ha pasado, permite reconocer todo lo que sucedió y así mismo aprender de las diferentes situaciones. Se viven momentos en los que a partir de la realidad se puede dar a conocer diferentes perspectivas y así mismo consejos que serán muy útiles para otras personas. Igualmente, a partir de todas aquellas vivencias se puede tomar una postura y una decisión frente a lo que desean ser en un futuro.

10. CONCLUSIONES

El cáncer es una enfermedad que se ha encargado de afectar totalmente a los niños, ya que ha llegado a ellos, se ha desarrollado y los ha tenido que someter a su tratamiento, por lo tanto es una enfermedad que se debe considerar y tratar a nivel familiar y no individual. Como ya es visto, en esta investigación se indagó acerca del antes, durante y después de vivir con la enfermedad, en donde nos encargamos de abarcar una serie de aspectos importantes que cada uno de estos contiene.

En el antes se incluyó aspectos como lo que hacían los niños, lo que pensaban y lo que sabían, encontrando que cada uno de ellos llevaba una vida cotidiana normal, en donde realizaban actividades propias de su edad, no poseían conocimientos acerca de la enfermedad y tampoco pensaban en ella. Se convierte en un espacio poco informativo, ya que el cáncer no era una enfermedad llamativa para ellos, y mucho menos pensaron que les fuera a dar.

Es necesario conocer acerca del entorno en el que cotidianamente se desarrolla el niño, ya que se debe valorar diferentes factores que pueden llegar a afectar la atención y el desempeño del paciente. Esta es una labor de enfermería, la cual le permite brindar un mejor cuidado al conocer su ambiente normal. Al ofrecer un adecuado cuidado se debe tener en cuenta que el niño se convierte en una herramienta informativa y a esta se debe creer plenamente, sin tener duda alguna.

En él durante, se tuvo presente lo que sentía el niño, el tratamiento y sus relaciones interpersonales. Los pacientes han identificado que el tratamiento es el aspecto más importante que tiene el cáncer, ya que es una situación difícil por la que se ven sometidos con el fin de superar la enfermedad, por lo tanto es un momento que debe tener mayor atención, debido a que cada uno de ellos es consciente que debe realizarlo totalmente, identificándolo como un camino que deben optar para mejorarse.

Al hablar de los aspectos malos que ha dejado la enfermedad, fue claro que el tratamiento y lo que el mismo implica es una situación difícil, empezando por las múltiples punciones que deben

hacer para poner los medicamentos, el dolor que provoca cada procedimiento, seguido de las consecuencias que tiene la quimioterapia. Es allí en donde el personal de enfermería debe encargarse de que el niño sea el objetivo principal, por lo tanto debe procurar que se encuentre lo mejor posible, debe mantenerlo informado, brindar confianza y tranquilidad, propiciarle un ambiente adecuado y permitir que revelen sus miedos, dolores e inquietudes. Igualmente es indispensable aclarar que el tratamiento no es solo cuestión de medicamentos y enfermeras, sino que se debe realizar en compañía de un equipo multidisciplinario.

En cuanto al aspecto físico, los niños se ven fuertemente afectados debido a la disminución de su energía y vitalidad, a las restricciones de algunas de sus actividades cotidianas como las académicas, las de tipo recreativo y de diversión, por lo tanto es necesario buscar dinámicas para de alguna manera suplir estas necesidades de actividad en ellos.

A parte de tener presente que el aspecto físico afecta a cada paciente, es aún más importante la parte psicológica y moral de un individuo, debido a que en la mayoría de ocasiones las manifestaciones son con sentimientos negativos, como la tristeza, el llanto, la depresión, soledad, desilusión, entre otros, por lo tanto es importante que el personal de enfermería brinde espacios y herramientas para que los niños tengan contacto con su entorno, relaciones interpersonales y momentos de distracción y recreación, con la intención de que los pacientes cambien su rutina, estado de ánimo y permitiendo la realización de diferentes actividades. Igualmente los familiares se deben tener en cuenta, ya que ellos pueden tener relaciones con otros que se encuentren pasando por el mismo proceso.

Así como es importante brindar consejos a los niños y familiares, es aún más relevante involucrar al personal de salud y en él al personal de enfermería, ya que este es el que tiene más contacto con los pacientes, en este caso con los niños y también con su familia, prácticamente se convierten en las personas a las que primero recurren los pacientes, por tanto es una labor que implica brindar apoyo y seguridad a aquellos que lo requieren. Por ejemplo, en el momento en que los familiares reciben la noticia del diagnóstico no se encuentran dispuestos para asimilarlo, posteriormente llega un momento de reflexión y realidad y es allí en donde buscan a la enfermera como una guía y apoyo para la confrontación.

Es importante tener presente que la comunicación entre el personal de salud y el paciente debe ser constante, clara, precisa, sin suposiciones y sin la necesidad de mentir o contradecir, por lo tanto es necesario que el personal de enfermería se encuentre informado acerca de la enfermedad, el paciente y los pasos a seguir durante el proceso. La comunicación no solamente se encarga de transmitir información, sino que para que sea adecuada se debe brindar un espacio para escuchar y observar al paciente y sus familiares.

Se debe tener en cuenta que el niño va a ser el centro de atención, por lo tanto se encuentra intrigado, motivado e inquieto por conocer y saber lo que le está sucediendo, motivo por el que es importante tener presente que la habitación es un lugar que permite tener mucho contacto entre personal de salud, paciente y familiares, siendo así indispensable la prudencia y discreción, que deben primar de acuerdo a las condiciones en las que se encuentren.

Los niños normalmente tienen la facilidad de captar aquellas cosas y situaciones que más les atrae su atención, dado a que esto los marca física y emocionalmente, por lo tanto en cada uno de ellos han quedado grabadas la importancia de la prevención, diagnóstico, control y tratamiento de todo tipo de enfermedades.

A partir de las vivencias que han tenido la mayoría de los niños con la enfermedad, es claro que la rama de la salud y todo lo relacionado con su personal se convierte en una parte importante y significativa para la elección de su futuro, relacionándolo con los procesos de prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidados, visualizándose en brindar ayuda a otras personas que se encuentren en una situación similar.

Finalmente, se puede decir que el cáncer en los niños no significa que se encuentran en una etapa final en la que ya no hay nada por hacer. Por medio de esta investigación, es evidente que la enfermedad permite tener mayor fortaleza, fe, unión familiar, aprendizajes, conocimientos, vivencias, sentimientos y proyectos, que son aspectos muy importantes y aplicables en una vida cotidiana, sabiendo que la enfermedad divide la vida en dos, teniendo como resultados cambios, renovaciones, reflexiones y conciencia de lo ocurrido.

12. BIBLIOGRAFIA

Abad, Eva; Calderón, Carlos; Castillo, María; Puljate, María; Ruzafa, María. Lectura crítica de una investigación cualitativa en salud. Recuperado el 03 de noviembre de 2012, de http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136632-capitulo_13.pdf

Alcaldía De Santiago De Cali. (s.f.). Salud pública da prioridad a la atención del cáncer infantil. Recuperado el 2012 de Septiembre de 2012, de <http://www.cali.gov.co/publicaciones.php?id=33295>

Alcocer, M. (2005). Intervención, “Patch Adams” en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer. Bogotá: Tesis (Psicóloga). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Psicología.

Álvarez, S. (2007). Aprendo a vivir con cáncer de seno. . Bogotá: Tesis (enfermera). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

American Cancer Society. (2012 - 2014). Datos Y Estadísticas Sobre El Cáncer Entre Los Hispanos/Latinos. Atlanta, Georgia. Obtenido de <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-036792.pdf>

Arenas, J. (2006). Necesidades y asistencias a los hermanos de los niños con cáncer. Bogotá: Tesis (Especialista en enfermería en salud ocupacional). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Barrios Martínez, C. (s.f.). La comprensión infantil de la enfermedad. Obtenido de http://books.google.com.co/books?id=_xfOUuzxShUC&pg=PA68&lpg=PA68&dq=compression+de+la+enfermedad+en+los+ni%C3%B1os&source=bl&ots=suveYhWh_7&sig=oHiz0hOW-

QGsVNpiXeng6l9AkV0&hl=es&sa=X&ei=yy2BUoC5J5S6kQfZ-
ICQDQ&ved=0CCgQ6AEwADgK#v=onepage&q=compression%20de%

Cacante, J., & Arias, M. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. . Recuperado el 28 de Abril de 2012, de InvestEducEnferm. Vol 27 N° 2: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/2815/2262>

Carreno, S. (2004). Vivencias de la persona frente al diagnóstico de cáncer. Bogotá, 2004. Bogotá: Tesis (Especialista en enfermería oncológica). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Castillo, E., & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). En: Colombia Médica. Vol.34, no. 3, p. 155-163. Recuperado el 3 de Abril de 2012, de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28334308>

Censia. (s.f.). Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. Cáncer infantil a nivel mundial. . Recuperado el 13 de Agosto de 2012, de <http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/nivelmundial.html>

Chico Cicogna, E., Castanheira Nascimento, L., & García De Lima, R. (Septiembre - Octubre de 2010). Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Obtenido de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es_05.pdf

Coscollá, A., Caro, I., Calvo, I., & López, B. (s.f.). Repercusiones de las enfermedades reumáticas infantiles. Evaluación Paterna. Obtenido de <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N92-2.pdf>

De La Cuesta Benjumea, C. (s.f.). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Obtenido de Nure Investigación N° 16: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetod_25.pdf

Declaración Universal De Los Derechos Del Niño. (s.f.). Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Recuperado el 20 de Noviembre de 1959, de red Colombia: <http://www.redcolombiana.com/comun/derechoshumanos/infantiles/>

Eltiempo.Com. (14 de Febrero de 2013). Redacción Salud. . Obtenido de Niños con cáncer del país, con menos posibilidades de cura: http://www.eltiempo.com/vida-de-hoy/salud/ARTICULO-WEB-NEW_NOTA_INTERIOR-12597148.html

Eslava Albarracín, D. G. (s.f.). RN. MsC. PhD. Profesor Asociado. Facultad de Enfermería. Pontificia Universidad Javeriana.

Fondo De Naciones Unidas Para La Infancia (UNICEF). (2006). Convención sobre los derechos del niño. Recuperado el 07 octubre 2012, de [http://dds.cepal.org/infancia/guia-para-estimar-la-pobreza-infantil/bibliografia/introduccion/Naciones%20Unidas%20\(1989\)%20Convencion%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Nino.pdf](http://dds.cepal.org/infancia/guia-para-estimar-la-pobreza-infantil/bibliografia/introduccion/Naciones%20Unidas%20(1989)%20Convencion%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Nino.pdf)>

Fondo De Naciones Unidas Para La Infancia (UNICEF). Derechos del niño hospitalizado. Recuperado el 07 octubre 2012, de <http://www.iin.oea.org/iin/cad/sim/pdf/mod1/Texto%202.pdf>

Fundación Esperanza Viva. (15 de Febrero de 2012). Día Internacional del Cáncer Infantil. . Recuperado el Septiembre de 17 de 2012, de <http://fundacionesperanzaviva.blogspot.com/2012/02/dia-internacional-del-cancer-infantil.html>

Fundación Natali Dafne Flexer. (s.f.). Cáncer Infantil. . Recuperado el 28 de Septiembre de 2012, de <http://www.fundacionflexer.org/acerca-del-cancer-infantil.html>

Global Cáncer. (s.f.). Facts y Figures, 2da Edición. Obtenido de <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027766.pdf>

Gobierno De Navarra. (2006). Dirección General de Familia. Obtenido de La protección infantil: el papel de la familia: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/7CDFC772-5F82-4F5E-8879-C69C9B550676/92034/desproteccionfamilia1.pdf>

González, P. (2005. N°16). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Recuperado el 3 de Abril de 2012, de Nure Investigación.: http://www.nureinvestigacion.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf

Ibane, E., & Baquero, A. (2009. Vol. 4). Beneficios del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer. Recuperado el 9 de Abril de 2012, de Una revisión cualitativa: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf

Inc. (2004). Instituto Nacional de Cancerología. Recuperado el 7 de Octubre de 2012, de El cáncer aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento.: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>

Inegi. (3 de Febrero de 2011). Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer. Datos nacionales. México. Recuperado el 17 de Septiembre de 2012, de <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2011/cancer11.asp?s=inegi&c=2781&ep=51>

Instituto Nacional De Cancerología. (2004). El cáncer aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Recuperado el 07 octubre 2012, de <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>

Instituto Nacional Del Cáncer. (13 de Enero de 2010). de los institutos nacionales de salud de EE.UU. Obtenido de Tipos de Leucemia: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/leucemia/page3>

Instituto Nacional Del Cáncer. (s.f.). ¿Qué es el cáncer? . Recuperado el 17 de Septiembre de 2012, de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

Jiménez, M. (2008). Comunicación entre el profesional de enfermería y el niño escolar con diagnóstico de cáncer. . Bogotá: Tesis (Enfermera). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., y otros. (2005). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En: Revista Colombiana de Enfermería. Vol. 5 N° 3. Recuperado el 3 de Abril de 2012, de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf

Leukemia & Lymphoma Society. (2012). Como enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños. Obtenido de http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp_copingchildhood.pdf

Mejía, Y. (2010). Reacciones emocionales de la enfermería durante el cuidado del paciente oncológico y estrategias de afrontamiento. Bogotá: Tesis (Especialista en enfermería oncológica). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Mendez, J., ORGILES, M., LOPEZ, S., & ESPADA, J. (2004 Vol 1. N° 1). Atención Psicológica del cáncer infantil. En: PSICOONCOLOGÍA. P 139-154. Recuperado el 09 de Abril de 2012, de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A/16351>

Ministerio De Salud. Resolución N° 008430 de 1993.

MinSalud, M. d. (s.f.). Guía de Práctica Clínica (GPC) para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento e leucemia linfoide aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes. Obtenido de <http://gpc.minsalud.gov.co/guias/Pages/Gu%C3%ADa-de-leucemia-en-ni%C3%B1os-y-adolescentes.aspx>

MinSalud. (2 de Abril de 2013). Obtenido de Logros de MinSalud durante 2012 en la lucha contra el cáncer. Boletín de Prensa No 031 de 2013: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/lucha-contra-el-c%C3%A1ncer.aspx>

MinSalud. (2012 - 2021). Ministerio de la Protección Social y de la Salud. . Obtenido de Plan Decenal para el Control del Cáncer: http://www.minsalud.gov.co/Documents/PlanDecenalCancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

Morales, L., & Castillo, E. (2007). Colombia Médica. Obtenido de Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza.: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc07075>

Moreina, P., & Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer: Construyendo la relación. En: Rev. Latino-am Enfermagem. Vol. 16, No. 3. Recuperado el 3 de Abril de 2012, de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf

Navarrete, A., & Alvarado, H. (6 de Junio de 2013). La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. Recuperado el 27 de Octubre de 2013, de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen8/017_articulo15.pdf

Navarro, M. (2011). Participación de enfermería con el paciente y su familia en el afrontamiento del diagnóstico de cáncer. Bogotá: Tesis (Especialista en enfermería oncológica). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Nossa Caballero, Y. p. (2011). “Lo Que No Me Mata Me Hace Mas Fuerte” Conviviendo Con El VIH Cuando Se Es Joven. Obtenido de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/20112/DEFINITIVA/tesis06.pdf>

O'Donnell, D. (2012). La convención sobre los derechos del niño: estructura y contenido. Recuperado el 7 de Octubre de 2012, de <http://www.iin.oea.org/iin/cad/sim/pdf/mod1/Texto%202.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2012). Enfermedades Crónicas. Recuperado el 17 de Septiembre de 2012, de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Organización Mundial de la Salud. (2013). Cáncer. Recuperado el 17 de Septiembre de 2012, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2012). Programas Nacionales de lucha contra el Cáncer: la carga del cáncer. Recuperado el 17 de Septiembre de 2012, de <http://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf>

Oncólogos Del Occidente. (s.f.). Hematología y Oncología pediátrica. Programa cero chuzones. Obtenido de Para qué un catéter implantable permanente en el tratamiento del cáncer pediátrico?: <http://oncologiapediatrica.oncologosdeloccidente.com/para-que-un-cateter-implantable-permanente-en-el-tratamiento-del-cancer-pediatrico.html>

Organización Panamericana De La Salud. (2012). Cáncer en las Américas. Recuperado el 13 de Agosto de 2012, de http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=view&id=292&Itemid=3904&lang=eas

Ortego, M., López, S., Álvarez, M., & Aparicio, M. (s.f.). Universidad de Cantabria. Obtenido de CIENCIAS PSICOSOCIALES II: http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema_07c.pdf

Papalia, D., Wendkos Olds, S., & Duskin Feldman, R. (s.f.). Psicología del Desarrollo de la infancia a la adolescencia. Obtenido de <http://pslibrorum.files.wordpress.com/2013/07/desarolo.pdf>

Perales, V. (2008). Calidad de vida en pacientes sobrevivientes con cáncer de seno. . Bogotá: Tesis (Especialista en enfermería oncológica). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería. .

Perales, Vera. Calidad de vida en pacientes sobrevivientes con cáncer de seno. Bogotá, 2008. Tesis (Especialista en enfermería oncológica). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Peru.Com. (s.f.). Soy mamá. Obtenido de <http://peru.com/mujeres/soy-mama/dia-internacional-cancer-infantil-consejos-ayudar-ninos-fotos-noticia-121700-470417>

Programa infantil de drogas antineoplásicas. (s.f.). Desarrollo de la oncología pediátrica. . Recuperado el 17 de Septiembre de 2012, de http://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_118/Oncolog%EDa%20Pedi%E1trica%20en%20Chile.pdf

Piñeros, M. (2005-2010). Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia. Bogotá: Ministerio de la Protección Social: Instituto Nacional de Cancerología.

Presidencia. (20 de Mayo de 2010). Leyes. Ley 138826. Obtenido de <http://web.presidencia.gov.co/leyes/2010/mayo/ley138826052010.pdf>.

Reporte Mundial Del Cáncer. (2008). Obtenido de http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/wcr_2008.pdf

Rodríguez, S. (2007). Apoyo de enfermería oncológica al cuidador familiar del paciente con cáncer avanzado en su domicilio. Bogotá: Tesis (Especialista en enfermería oncológica). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Salgado Levano, A. (5 de Septiembre de 2007). Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación del rigor metodológico y Retos. Obtenido de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Sierra, S. (2004). Afrontamiento de los escolares y adolescentes con cáncer y sus padres frente a la hospitalización para tratamiento con quimioterapia antineoplásica. Bogotá: Tesis (Enfermera). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Social, M. D. (s.f.). <http://gpc.minsalud.gov.co/guias/Pages/Gu%C3%ADa-de-leucemia-en-ni%C3%B1os-y-adolescentes.aspx>.

Torres, A. (s.f.). Necesidades emocionales identificadas por paciente, familia y enfermera. En el paciente con cáncer.

Unicef, C. (s.f.). Sobre los derechos de los niños y las niñas. Obtenido de <http://www.unicef.org/colombia/pdf/CDNparte1.pdf>

Unicef. (2006). Fondo de Naciones Unidas para la Infancia. Recuperado el 07 de Octubre de 2012, de Convención sobre los derechos del niño: [http://dds.cepal.org/infancia/guia-para-estimar-la-pobreza-infantil/bibliografia/introduccion/Naciones%20Unidas%20\(1989\)%20Convencion%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Nino.pdf](http://dds.cepal.org/infancia/guia-para-estimar-la-pobreza-infantil/bibliografia/introduccion/Naciones%20Unidas%20(1989)%20Convencion%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Nino.pdf)

Unicef. (s.f.). Derechos de niñas y niños. Obtenido de <http://www.unicef.com.co/derechos-de-ninas-y-ninos/>

Unicef. (s.f.). Fondo De Naciones Unidas Para La Infancia. Recuperado el 7 de Octubre de 2012, de Derechos del niño hospitalizado. de: <http://www.iin.oea.org/iin/cad/sim/pdf/mod1/Texto%202.pdf>

Vanegas De Ahogado, B., Herrera, M., Gil, V., Duarte, Y., Montoya, J., Zabala, J., y otros. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. Av. Nferm., XXVII (2): 102-112. Recuperado el 10 de Abril de 2012, de http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvii2_11.pdf

World Health Organization. (2008). World Cancer Report. Obtenido de <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/index.php>

ANEXOS

ANEXO N°1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES



NOMBRE DE LA INVESTIGACIÓN
VIVENCIAS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER
INVESTIGADORES

Jenny Tobar Murcia

Karen Ramírez Marroquín

Estudiantes Facultad de Enfermería
Pontificia Universidad Javeriana

Apreciado Padre de Familia:

El presente estudio tiene como objetivos,

- Describir cuáles son las vivencias que tienen los niños y niñas con diagnóstico de cáncer frente al proceso de su enfermedad.
- Identificar los pensamientos, conocimientos, ideas y actividades que tuvieron los niños antes de que fueran diagnosticados con la enfermedad.
- Identificar los sentimientos, padecimientos y comportamientos presentes en los niños durante el proceso de la enfermedad.
- Describir perspectivas, aprendizajes, imágenes y proyecciones a futuro que cada niño tiene a partir de lo vivenciado durante su enfermedad.

El cáncer es una enfermedad que está afectando sin medida a grandes y pequeños, se define como aquella en la que se produce un crecimiento anormal y desordenado de las células que se encuentran en el cuerpo. Es de importancia conocer que mientras en los adultos se ven

afectados diversos órganos, en el cáncer infantil se afectan principalmente tejidos y los más comunes son las leucemias, los linfomas y los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC).

El proceso de una enfermedad cada persona lo vivencia de una forma diferente. En el caso de los niños, es importante lograr establecer una buena comunicación, lo que permite que ellos se vuelvan un punto de atención y aprendizaje tanto para ellos como para todos aquellos que tienen como objetivo el cuidado del niño, con la intención de abarcar todas las dimensiones que componen al ser humano.

Con base en lo anterior y para conocer el proceso de enfermedad de los niños con cáncer, existen diversas técnicas y/o métodos para llegar a este conocimiento, para este trabajo de investigación se tomarán en cuenta las vivencias, las cuales están definidas como: Experiencia vivida o que puede vivir un individuo y que de alguna manera entra a formar parte de su carácter. O también entendido como lo que se siente y aprende de una situación, las circunstancias que le pasan a través de la vida y que sirven para obtener cosas positivas y negativas, que con el tiempo se van recordando. Las vivencias se dividen en tres (3) periodos básicos:

El **antes**, donde se identifica los saberes (conocimientos), pensares (pensamientos) y haceres (acciones) del niño (a) antes del diagnóstico de la enfermedad. El **durante**, donde se describe los sentires (sentimientos), actuares (comportamientos) y padeceres (aceptación) durante el tratamiento en todas sus etapas. El **después**, donde se reconoce los aprehenderes (enseñanzas), proyectares (planes) y aconsejares (opinión).

El estudio que pretendemos realizar se considera necesario por la importancia de conocer y aprender acerca de las vivencias de cada niño en torno a su enfermedad y la escasez de estudios previos dirigidos a ellos en cuanto a esta temática.

En los niños que han sido diagnosticados con cáncer, es importante que se identifiquen las vivencias para que sean escuchadas y orientadas en la mejor manera posible, teniendo en cuenta que unos tienen mayor conocimiento que otros del trascurso de la enfermedad. Cuando el niño se convierte en el objetivo principal de cuidado, las vivencias pasan a tener mayor importancia, ya que también se involucra a familiares y personal sanitario, quienes a diario se ven implicados en el cuidado del niño y los cambios que él sufre a consecuencia de la misma.

Las investigadoras nos comprometemos a respetar las opiniones de cada niño, las cuales no serán objeto de crítica ni divulgación por fuera de los límites trazados por la propia investigación. Lo anterior con el objetivo de garantizar tanto la privacidad de las declaraciones, como la libertad de expresión y la veracidad de las opiniones de los niños.

Las Investigadoras

TÉRMINO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



NOMBRE DE LA INVESTIGACIÓN **VIVENCIAS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER** **INVESTIGADORES**

Jenny Tobar Murcia

Karen Ramírez Marroquín

Estudiantes Facultad de Enfermería
Pontificia Universidad Javeriana

YO _____ Padre de Familia y/o acudiente,
identificado con la C.C No. _____.

Firmando abajo y habiendo recibido todas las informaciones contenidas en la hoja anexa, consciente y conocedor de mis derechos abajo relacionados, ESTOY DE ACUERDO en que mi hijo(a) _____ participe en la presente investigación.

1. Se garantizará a cada niño y padre de familia recibir respuestas a cualquier pregunta o aclaración de cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros aspectos relacionados con la investigación en la cual está participando.
2. Se le asegura plenamente que no será identificado y que se mantendrá el carácter confidencial de la información relacionada con sus declaraciones.
3. Se le proporcionara información actualizada durante el proceso investigativo, en relación con la temática del mismo.

4. En el evento en que existan gastos adicionales, el niño y/o padre de familia no incurrirá en los mismos, ya que estos serán asumidos por el presupuesto de la propia investigación.
5. Se asegura a los niños y padres de familia que las grabaciones de voz realizadas, serán solamente de conocimiento y utilización del investigador y de los participantes que quieran tener acceso a las mismas.
6. El niño y/o padre de familia es consciente y tiene conocimientos de que los resultados obtenidos podrán ser utilizados en publicaciones y estudios futuros y que ningún servicio académico o compensación económica será ofrecida por su participación en el estudio.

Tengo conocimiento de lo expuesto anteriormente y deseo de MANERA VOLUNTARIA que mi hijo (a) participe en el desarrollo de esta investigación.

Bogotá _____ de _____ de 2013.

Firma de Padre y/o Madre acudiente

OBSERVACION: En relación con la grabación de las declaraciones de mi hijo (a) en el desarrollo de las técnicas de recolección de datos...

AUTORIZO _____ NO AUTORIZO _____

ANEXO N° 2 ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

VIVENCIAS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER			
MOMENTOS	COMPONENTES		ASPECTOS A INDAGAR
<u>ANTES</u>	Haceres	Acciones que tienen los niños antes de enfrentarse a su diagnóstico de cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Dime como era tu vida antes del dx de cáncer? • ¿Cómo era la relación con tu padres y amigos antes del dx?
	Pensares	Pensamientos de los niños frente al cáncer antes de su diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Habías escuchado la palabra cáncer? • ¿Cuando la escuchaste que pensaste?
	Saberes	Conocimientos previos de los niños con respecto al cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuéntame que sabias o conocías del cáncer antes de tu dx? • ¿Sabías algo en particular del cáncer en los niños? • ¿conocías a alguna persona, familiar o amigo con cáncer?

<u>DURANTE</u>	Actuares	Comportamientos de los niños a raíz del diagnóstico de cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuéntame cómo transcurren tus días cotidianos con la enfermedad? • ¿Cómo es la vida con tu familia? • ¿Cómo la vas ahora con tus amigos? • ¿Cuéntame en que ha cambiado tu vida? • ¿Cuéntame cómo te ha ido con el tratamiento? O ¿Cómo es un día cuando vas al tratamiento? • ¿Cómo ha sido la relación con los médicos, enfermeras y personal de salud?
	Sentires	Sentimientos generados en los niños frente a la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tu como te sientes? • ¿En relación con la enfermedad?
	Padeceres	Aceptación que genero el diagnóstico de cáncer en los niños.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuéntame que ha sido lo más difícil o complicado de todo?

<u>DESPUES</u>	Aprehenderes	Se basa en la enseñanza de vida que surgió a partir de la experiencia enfrentada desde que recibieron el diagnóstico de cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué enseñanzas te ha dejado el vivir con la enfermedad? • ¿Qué has aprendido sobre el cáncer en niños? • ¿Qué has aprendido de otros niños con cáncer? • ¿Qué cosas buenas y malas que te dejado este proceso?
	Proyectares	Hace referencia a los proyectos y planes de los niños para el futuro.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué sueños tienes para el futuro? • ¿Qué quieres ser o hacer cuando seas más grande?
	Aconsejares	Son los consejos que los niños tienen con relación a la experiencia de su enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué le aconsejarías a otros niños que están empezando este proceso? • ¿Qué les aconsejarías a las familias de los niños? • ¿Qué consejos tendrías para el personal que te atiende a diario médicos, enfermeras, etc?

ANEXO N° 3

MATRICES DE SENTIDO

ANTES		HACERES			
PREGUNTA NIÑO(A)	¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico de cáncer? ¿Qué hacías antes de que diagnosticaran la enfermedad?	¿Cómo era un día de rutina tuyo?	¿Cómo era la relación con tu familia?	¿Cómo era la relación con tus amigos?	NUCLEOS
	1. NATALIA (14 Años)	Antes de que me diera cáncer estudiaba, iba al colegio con mis hermanos. ¿En qué curso estabas? Noveno.	Estudiaba por la mañana salía a las tres, llegaba a la casa con mis hermanos y almorzábamos.	Con mi familia era normal, tengo dos hermanos menores y uno mayor y todos vivimos juntos.	Era una relación muy bonita, éramos unidas.
2. STEVEN (9 Años)	Estar en la casa, hacer las tareas y nada más.	Me levantaba, me bañaba, despertaba a mi mamá, a veces yo no quería ir al colegio o estaba enfermo y no me llevaba; estudiaba por la mañana, después de que llegaba del colegio hacia las tareas o a veces no las hacía, veía televisión.	(Con mi mamá y mi hermanito) Era bien, unidos.	Con mis amigos del colegio normal, jugábamos con los tazos llevaba artos pero me los quitaba, también iba con artas piquis y llegaba con 1 o 2	La vida del niño antes de su diagnóstico giraba en torno a actividades propias de la edad como lo son el colegio, los juegos con los amigos, las tareas; relaciones con amigos normales de juego e intercambio diario, en cuanto a su familia no hay mayor explicación a la de una familia unida.
3. LAURA (11 Años)	Comencé a tener eso desde los 4 años, yo sudaba mucho y mi mamá	Estaba en el colegio en transición.	Con mi familia era bien normal, vivíamos con mis dos hermanos,	Pues yo tenía amigos de ese colegio pero ya lo quitaron.	Al haber sido diagnosticada a tan corta edad tienen algunos recuerdos de las actividades

	me llevaba al médico pero decían que no era nada, me llevaron donde varios doctores y me empezaron a investigar eso, termine el tratamiento en el 2009. Me gustaba jugar cogidas y escondidas.		mi hermana ya no vive con nosotros sino con sus hijos.		que realizaba como era ir al colegio, pero tiene muy presente los síntomas que presentaba y el recorrido por varios médicos que a ella y su mama les toco hacer para ser diagnosticada.
4. HERNAN DARIO (13 Años)	Siempre andaba alegre, nunca andaba deprimido ni nada, siempre alegre.	Iba al colegio, saltaba, corría, todo normal.	Bien, me quieren.	Tengo muy pocos amigos.	Hernán era un niño que se dedicaba a realizar todas aquellas actividades propias de su edad, tenía sentimientos positivos y llevaba una vida normal, lo único es que tenía pocas relaciones sociales, sin embargo así era feliz.
5. MICHAEL (12 Años)		Iba normal al colegio, todo bien y jugaba. Jugaba con carros, a las cogidas.	Todos me trataban muy bien.	Bien con los del colegio.	Michael es un niño que siempre llevaba una vida cotidiana normal, tenía buenas relaciones con aquellos que lo rodeaban y su familia le brindaba un buen trato. Realizaba actividades que atrae a los niños como lo es el juego.
6. CINDY PAOLA (13 Años)	Antes iba al colegio, hacia las tareas, a veces los domingos salía a pasear en familia. Tenía pocos amigos en el colegio. Me gustaba ver televisión y		Pues bien, con mis hermanos y mis papas.	Solo tenía amigos del colegio.	Cindy es una niña que realizaba diferentes actividades diarias acordes a su edad. Sus relaciones sociales eran pocas y le daba uso a los medios de

	escuchar música.				comunicación como factores de distracción.
7. LAURA VALENTINA (11 Años)	Antes no me cansaba tanto como ahora, iba al colegio y jugaba, tenía amigos, jugábamos a ponchados, carreras, baloncesto y futbol.		Normal.	Chévere y normal.	La niña refiere que su vida antes del diagnóstico era normal para una persona de su edad. Se inclina sobre la parte física y el cambio que tuvo después de la enfermedad. Realizaba actividades y juegos comunes en un niño. No hace énfasis sobre sus relaciones con otras personas.
8. YISET JULIANA (9 Años)	Iba al colegio, aprendía, jugaba escondidas, cogidas en el colegio. Tenía amigos en el colegio.		Pues bien.		La niña manifiesta que realizaba varias actividades acordes a su edad. No hace referencia a la relación que tenía con su familia.
9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)	Iba al colegio, estaba en una escuela de fútbol, estaba en cuarto, jugaba fútbol, viajaba mucho con mis abuelitos, en descanso jugaba y le hacíamos bromas a los profesores.		Era normal.	También era normal, hacíamos las actividades normales.	El niño llevaba a cabo actividades acordes a su edad como jugar, viajar, descansar, actividades relacionadas con la diversión. Refiere que la relación con su familia y sus amigos era normal, no profundiza en sus respuestas.
10. SEBASTIAN (10 Años)	Mi vida era normal, iba al parque, montaba cicla, iba		Con mi mama era bien normal.	Tenía amigos en el colegio, me gustaba	El niño llevaba una vida normal, realizaba diferentes

	al colegio estaba en tercero.			jugar fútbol con ellos, en mi casa jugaba con mi mamá, hacia tareas me iba bien.	actividades acordes a su edad. Mantuvo una buena relación con su mamá y tenía buenas relaciones con sus amigos del colegio.
--	-------------------------------	--	--	--	---

ANTES		SABERES			
PREGUNTA NIÑO(A)	¿Sabías sobre el cáncer antes de tu diagnóstico?	¿Sabías algo en particular del cáncer en los niños?	¿Habías conocido algún niño con cáncer?	¿En tu familia sabías de alguien con cáncer?	NÚCLEOS
1. NATALIA (14 Años)	Por las noticias escuchaba que había muchas personas con cáncer.	Que le podía dar a cualquier persona. No sabía nada más.	No, solamente yo.	No, solamente yo.	La niña tuvo conocimiento sobre el cáncer gracias a los medios de comunicación. Nunca tuvo contacto o algún tipo de relación con una persona con la enfermedad.
2. STEVEN (9 Años)	No sabía nada, ni había escuchado nada.	Si sabía ¿Cómo? Lo había escuchado por TV.	No, pues muchos no iban al colegio, decían que estaban enfermos, pero no sabíamos que tenían.	No nadie.	En cuanto a los conocimientos previos del niño sobre el cáncer, no poseía ningún tipo de información sobre este, además cercano a él ni en su familia ni amigos había tenía algún tipo de contacto.
2. LAURA (11 Años)	No sabía nada.	No sabía.	No había conocido a ninguno, pero ahorita estudio con una niña que tuvo lo mismo que yo, también ya término.	No nadie.	Al igual que los demás niños no tenía conocimiento alguno frente al cáncer.
4. HERNAN DARIO (13 Años)	Nada.	No.	No.	No.	El niño no tenía conocimiento de su enfermedad, ni de personas conocidas o amigas que hayan pasado por la misma.

5. MICHAEL (12 Años)	No señora.	Tampoco.			El niño no tenía conocimiento de la enfermedad antes de ser diagnosticado.
6. CINDY PAOLA (13 Años)	No señora.	No señora.	No señora.	No señora.	El niño no tenía conocimiento de la enfermedad antes de ser diagnosticado. En ningún momento tuvo alguien cercano o que conoció con el diagnóstico.
7. LAURA VALENTINA (11 Años)	No.	No.	No.	No.	La niña no refiere tener conocimientos acerca de su enfermedad y el cáncer en general.
8. YISET JULIANA (9 Años)	No.	No.	No.	No.	La niña manifiesta no tener conocimientos acerca de su enfermedad y el cáncer en general.
9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)	No señora no sabía nada.			Si una prima, tenía unas masas, solo sabía eso.	El niño no tenía conocimiento acerca del cáncer antes de su diagnóstico. Tenía un familiar que el refería que tenía masas, pero no conocía más del tema.
10. SEBASTIAN (10 Años)	No sabía nada.		No, ninguno.		El niño no refiere tener conocimientos acerca de su enfermedad y el cáncer en general.

ANTES		PENSARES		
PREGUNTA NIÑO (A)	¿Alguna vez escuchaste la palabra cáncer? ¿Qué pensaste?	¿Habías escuchado que el cáncer le podía dar a otros niños?	¿En algún momento pensaste que te podía dar?	NÚCLEOS
1. NATALIA (14 Años)		Que le podía dar a cualquier persona. No sabía nada más.	No pensaba que me podría dar a mí.	No tenía muchos conocimientos frente al tema.
2. STEVEN (9 Años)	¿Qué te imaginabas cuando escuchabas que a la gente le daba cáncer? No, nada.			No es mayor el dato frente a este aspecto ya que no fue indagado de la forma correcta, pero de acuerdo a la pregunta realizada no pensaba nada frente al cáncer.
3. LAURA (11 Años)	No la había escuchado antes.	No lo había escuchado, por ningún medio.	No.	La niña no tenía pensamiento alguno frente al cáncer.
4. HERNAN DARIO (13 Años)	No.	Nada.		El niño no tenía conocimientos acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico.
5. MICHAEL (12 Años)	No señora, nunca. Cuando me diagnosticaron yo creía que eso era solo tomar unas pastas y ya.	Tampoco.		El niño no tenía conocimientos acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico. Solamente se refirió al tratamiento según lo que él creía.

6. CINDY PAOLA (13 Años)	Que era una enfermedad que se podía curar o no curar.	No señora.	No señora.	La niña no tenía conocimientos acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico. Solamente se refirió al tratamiento según lo que él creía.
7. LAURA VALENTINA (11 Años)	Cuando me lo dijeron en ese momento yo no sabía nada de eso y al tiempo ya me lo explicaron.	No.	No.	La niña no tenía conocimientos acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico.
8. YISET JULIANA (9 Años)	No.	No.	No.	La niña no tenía conocimientos acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico.
9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)	Si la había escuchado por mi abuelita ah y mi mamá porque ella tuvo la primera fase pero no estoy seguro, mi abuelita tuvo también cáncer, yo estaba chiquito pero no lo puse mucho cuidado a ese tema.			El niño tuvo conocimiento sobre el cáncer, ya que refiere que algunos de sus familiares tuvieron la enfermedad.
10. SEBASTIAN (10 Años)	No me acuerdo.	No había escuchado.	No.	El niño no tenía conocimientos acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico.

DURANTE		ACTUARES				
PREGUNTA	¿Cómo es un día cotidiano?	¿Cómo te ha ido con el tratamiento?	¿Cómo la vas ahorita con tu familia?	¿Cómo es ahora la relación con tus amigos?	¿Cómo ha sido la relación con los médicos, enfermeras y personal de salud?	NÚCLEOS
NIÑO(A)						
1. NATALIA (14 Años)	<p>Cuando me toca ambulatoria la quimioterapia, vengo todas las mañanas, voy al séptimo piso y allá me la ponen.</p>	<p>Me ha ido bien, normal.</p>	<p>Con mi familia era normal, tengo dos hermanos menores y uno mayor y todos vivimos juntos.</p>	<p>Era una relación muy bonita, éramos unidas.</p>	<p>Todas las enfermeras y los doctores son buenos, siempre nos brindan cariño, están ahí pendientes de lo que necesitamos.</p>	<p>Asiste a todas las quimioterapias como le corresponde, manifiesta que le ha ido bien. Mantiene una buena relación con su familia, amigos y personal de salud.</p>
2. STEVEN (9 Años)	<p>Lo que más me da miedo es que me vengan a chuzar, siempre he estado hospitalizado para las quimioterapias, me levanto de mal genio por que llega temprano la doctora para revisarme, a veces no me baño porque estoy débil con la quimio. Voy a la sala de juegos, juego en el computador, juego con el play de mi sobrina.</p>	<p>No se siempre le dicen a mi mama. ¿Qué sientes con la quimioterapia? Normal como siempre he estado acá, me pongo débil, me da vomito maluquera algunas veces.</p>	<p>Si estamos más unidos, hasta mis tíos de armenia me llaman, están muy pendientes de mí. Con mi mami más unidos, ahora está más pendiente de mí. No creo mucho de mi papa, nunca esta acá, y a veces está en la casa durmiendo, viene poquito a verme, casi no me llama. Mi abuelita cuida a mi hermanito y en las noches le toca a él.</p>	<p>Un amigo mío que estaba siempre conmigo, está pendiente de mí, es mi mejor amigo, son él y el hermano, no me han venido a ver pero me han llamado, me mandan saludes con mi mama, ellos son con los que más me la pasaba.</p>	<p>Si me han tratado bien, me vienen a visitar, el día de mi cumpleaños vinieron las de la uci y me trajeron una ardilla.</p>	<p>En un primer momento la principal preocupación del niño se encuentra en los chuzones propios del día a día, luego las reacciones de la quimioterapia como lo son la debilidad, vómito etc; en cuanto a la familia se aprecia mayor preocupación por algunos parientes lejanos pero al referirse por su padre siente escaso</p>

						acompañamiento en este proceso, frente a sus amigos aunque no es frecuente los encuentros ha sentido el apoyo de ellos por medio de llamadas.
3. LAURA (11 Años)	Actualmente voy al colegio estoy en 5 de primaria, los martes y jueves voy a natación, miércoles y viernes a clase de artes.	Me dijeron que tenía una LLA, me diagnosticaron a los 4 años, me daban muchos nervios, me sentía débil y me daba fiebre. Primero me hacia la QMT hospitalizada y cuando era ambulatoria y llegaba a la casa y me acostaba, esta desanimada y sin alientos, no me gustaba ver tv porque la luz me incomodaba, me dolía la cabeza y los ojos y tenía que estar ahí acostada y así permanecía casi siempre. No me gustaba salir a jugar y porque de pronto me contaminaba.	Mis familiares y tíos están más pendientes, cuando estaba hospitalizada me visitaban.	No me llamaban ni me visitaban cuando estaba hospitalizada porque no me gustaba que nadie aparte de mi familia lo supiera.	Bien. Siempre me contaban lo que me iban hacer.	En la actualidad la niña lleva una vida normal, asiste a los controles, pero cuando estaba en tratamiento no le gustaba realizar ciertas actividades, sentía poco interés por las demás actividades debido a las reacciones de la quimioterapia.

		Me iba mal con la comida, no me gustaba y me daba pereza. Voy a controles cada tres meses y me toman exámenes.				
4. HERNAN DARIO (13 Años)	A veces me toca ir cada 2 meses a citas médicas, voy al colegio normal. Me volví un poco más triste, poquito nivel de alegría.	Me pasaba por las venas y un catéter que tenía en el pecho. Me explicaron que el catéter era para que no me chuzaran tanto las manos y que por ahí pasaba la quimioterapia. Siempre fueron hospitalizadas.	Bien, pero mis hermanos no me llamaban, sólo uno y se murió.	Tengo muy pocos amigos.	Bien, me querían mucho, me explicaban lo que me iban hacer.	El niño procura volver a llevar una vida normal, pero aún tiene presente esos sentimientos negativos que surgieron a partir de la enfermedad. La experiencia con el tratamiento fue mala, los chuzones era la parte más difícil para él. En cuanto a sus relaciones eran pocas, y las que tenía lo afecto mucho en su estado de ánimo. Refiere aspectos positivos del servicio que prestó el personal de salud.
5. MICHAEL (12 Años)	Me hacían las quimioterapias, no iba al colegio, vomitaba mucho, iba a los controles, después de las quimioterapias las	Vomitaba, tenía diarrea y dolor de cabeza y garganta, la quimioterapia no me dejaba comer, no podía pasar. Me dolía	Mi mamá siempre me acompañaba, siempre estaba con ella o mi papá cuando le daban permiso en el trabajo. Mi demás familia	No podía jugar, porque si me pegaba ahí mismo me salía morados, si estaba en la casa jugaba con mi hermano. Después de	Bien, me trataban bien. Siempre me decían lo que me iban hacer.	Para el niño, un día cotidiano tenía que ver con su tratamiento y experimentar las consecuencias de éste. Para él fue

	radioterapias, me hicieron 4 ciclos. Me las hacían todas ambulatorias. Me despertaba, me arreglaba y me iba para el hospital La Misericordia, me entraban tipo 8 o 9 am, me tomaban la tensión y me sentaba ahí hasta las 5 pm, que terminaba la quimioterapia.	el estómago y me daba agrieras. Siempre me animaba para salir adelante. Me animaba ver a mi hermano, porque siempre que llegaba de las quimioterapias el me consentía.	siempre estaba pendiente de mí, me cuidaban.	todo entre al colegio y permanecía en la biblioteca porque no podía jugar. Me llamaban a jugar y yo les decía que no porque me dolía muchísimo. En el colegio me preguntaban cómo iba.		significativa la presencia de su hermano, ya que era quien lo animaba a seguir adelante. Siempre estuvo pendiente su familia durante el transcurso de su enfermedad. No podía realizar las mismas cosas como antes con sus amigos, debía cuidarse mucho. El trato por parte del personal de salud fue bueno.
6. CINDY PAOLA (13 Años)		No me pueden hacer quimioterapia, solamente me han dado pastillas, porque la enfermedad está muy avanzada.	Nos llevamos bien y nos entendemos. Con mi mamá nos entendemos más.			La niña conoce acerca de su tratamiento, no hace mucha referencia. Mantiene una buena relación con su familia en especial con su mamá.
7. LAURA VALENTINA (11 Años)	Al principio no me podía poner de pie entonces me tocaba quedarme en la cama. Solo podía jugar juegos de mesa, jugaba con mis tías o con mi mamá. No podía ir al colegio, pero me adelantaba.	Me hicieron quimioterapias. Me las colocaban en el hospital La Misericordia. Unas me tocaba hospitalizada y otras me dejaban ir para la casa. Me daba fiebre, mucho dolor y vomitaba.	Estaban más pendientes de mí. Siempre estuvieron ahí acompañándome en las hospitalizaciones.	Me trataban un poquito más delicado, me ayudaban a adelantarme, me venían a visitar a la casa. Las profesoras me visitaron en el hospital y me decían que siguiera para adelante, mis amigos hicieron unas cartas y me las trajeron las profesoras.	Yo era rebelde porque no me gustaba que me chuzaran y yo peleaba mucho. Tocaba que me cogieran de a siete personas para que me chuzaran.	La niña manifiesta las limitaciones y los cuidados que debía tener durante tratamiento, tiene en cuenta los síntomas que tenía después de cada quimioterapia como la fiebre, el dolor y el vómito. Su círculo familiar siempre estuvo cerca de ella, apoyándola y acompañándola en toda situación. La relación con sus amigas fue buena y un

						apoyo para ella en cuanto a lo personal y a la parte académica. La relación con el personal de salud no fue la mejor, ya que para ella fue difícil cada punción, procedimiento que para ella implicaba cada vez su cambio de estado de ánimo y la forma de afrontar esta situación. Es consciente que durante las punciones era rebelde y peleaba.
8. YISET JULIANA (9 Años)	Me arreglo y salgo, y me miran en el computador las plaquetas y los exámenes, primero me los toman y al otro día vuelvo a la cita.	Bien, pero con las de la cola me dolían arto, me hacían llorar arto. Con las otras solo me daba vomito.	Ellos me quieren y están más pendientes. Hemos estado más unidos, estoy más unida con todos.	Bien, están más pendientes, me cuidan. Mis compañeros del colegio a veces me mandan cartas.	Bien, me cuentan todo lo que me van hacer.	Para ella un día cotidiano es ir a la toma de exámenes y volver al día siguiente a su respectiva lectura. Manifiesta que le iba bien con el tratamiento, pero lo difícil era cuando se lo relajaban intratecal. En cuanto a la relación con su familia hubo cariño y unión, con sus amigos mayor cuidado y atención y con el personal de salud había una adecuada comunicación.

<p>9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)</p>	<p>En este momento juego fútbol, me la paso haciendo las tareas, dibujando, jugando con mis primos.</p>	<p>Bien, este martes me hacen una biopsia a ver si ya no tengo más residuos de malignidad, me han hecho más o menos 15 biopsias, me tocaban como 24 pero como me hicieron radioterapia ya no he han vuelto a hacer más, para las biopsias me duermen y me sacan un pedacito de masa en la espalda, a veces me levantaba bravo pero cuando se me quitaba la anestesia volvía a ser el mismo.</p>	<p>Ellos me cuidan bien, antes con mi hermano peleábamos un poquito, hicimos una relación mejor después de mi enfermedad nos unimos más; con el resto de mis familiares, están más pendientes cuando tengo cita médica todos llaman.</p>	<p>Bien igual, me llaman y yo voy al colegio como están cerquita yo voy, o cuando hacen el amigo secreto a mi meten, es normal, o cuando hacen actividades a mí me llaman y yo voy.</p>	<p>Muy bien, me han tratado bien, ellos me han explicado, igual yo cuando no estaba hospitalizado averigüe por internet todo lo de mi enfermedad.</p>	<p>Realiza actividades cotidianas de tipo académicas y de diversión. En cuanto al tratamiento hace énfasis en las biopsias que le han practicado, refiere que son molestas pero por un instante. La enfermedad ha permitido que la familia tenga más unión y que preste más atención al niño. Sus amigos lo tienen en cuenta para diferentes actividades que se realizan en el colegio y Sebastián asiste. En cuanto al personal de salud han tenido una buena relación y comunicación.</p>
<p>10. SEBASTIAN (10 Años)</p>	<p>Normal voy al colegio, a la escuela de fútbol, también a la iglesia a orarle a Dios.</p>	<p>Mal, porque dolían mucho cuando me pasaba la quimioterapia, me daba mucho dolor, me daba mareo, dolor de cabeza y vomito.</p>	<p>Es normal como siempre, están más pendientes, toda mi familia está en la costa, me llamaban seguido.</p>	<p>Mis amigos me llamaban, porque no los dejaban entrar a visitarme, las profesoras me visitaban.</p>	<p>Bien, me trataban bien.</p>	<p>El niño tuvo una vida cotidiana normal, realizaba actividades propias de su edad y algo que se debe destacar es la importancia que le da a sus creencias religiosas. En cuanto al tratamiento, para él no fue lo mejor, ya que el dolor y los efectos secundarios que provoco fueron muy marcados. Frente a sus relaciones interpersonales, es</p>

						evidente que se mantuvieron, siempre estuvieron pendientes del niño y al servicio de él.
--	--	--	--	--	--	--

DURANTE		SENTIRES	
PREGUNTA	Actualmente, ¿cómo te sientes?	NÚCLEOS	
NIÑO(A)			
1. NATALIA (14 Años)	Pues yo me siento normal, bien, a veces me siento mal. No tanto de ánimo, sino por las reacciones de la quimio.	Lo que más afecta a la niña son las reacciones que causa las quimioterapias, son más reacciones de tipo físico que a nivel emocional.	
2. STEVEN (9 Años)	¿Cómo te sientes con la enfermedad y la quimioterapia? Con mucho dolor en las manos, aburrido sin mi hermanito, aburrido de estar hospitalizado.	En este sentido el dolor y el aburrimiento son los principales sentimientos revelados por Steven, dados por los diversos procedimientos a los que es sometido el niño y de otro lado la falta del hermano y estar la mayor parte del tiempo hospitalizado.	
3. LAURA (11 Años)	Ahorita me siento bien, como si nada hubiera pasado y feliz con mi familia. Pero antes mal. Porque no podía hacer nada, no me gustaba hacer nada, estaba a cada ratito triste y no compartía casi con mi familia	En los momentos de tratamiento el principal sentimiento es la tristeza al no poder hacer las cosas y compartir con la familia. Al estar en controles y por el momento sin la enfermedad todo pasa a un segundo plano como si nada hubiera pasado.	
4. HERNAN DARIO (13 Años)	Por el momento bien.	El niño hace poca referencia a lo que siente. A pesar de las preguntas que se le hace se limita a responder de forma positiva o negativa sin dar argumentos, justificaciones o una descripción más detallada.	
5. MICHAEL (12 Años)	Bien.	El niño hace poca referencia a lo que siente. A pesar de las preguntas que se le hace se limita a responder de forma positiva o negativa sin dar argumentos, justificaciones o una descripción más detallada.	
6. CINDY PAOLA (13 Años)	Como si no tuviera nada. Me siento alegre y feliz, mas brincona como dice mi mamá.	La niña hace referencia a lo que siente actualmente, ya se siente mejor a comparación del tiempo de la enfermedad.	

<p>7. LAURA VALENTINA (11 Años)</p>	<p>Bien.</p>	<p>La niña hace poca referencia a lo que siente. A pesar de las preguntas que se le hace se limita a responder de forma positiva o negativa sin dar argumentos, justificaciones o una descripción más detallada.</p>
<p>8. YIZET JULIANA (9 Años)</p>	<p>Me siento más feliz, porque voy a estar más unida con mis papas y mis hermanos.</p>	<p>La niña refiere que su estado de ánimo es mejor, es más feliz, debido a la unión familiar que tienen después de vivir la enfermedad.</p>
<p>9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)</p>	<p>Bien normal, en relación con el tratamiento? A veces sentía dolor más con las inyecciones y cuando me colocaban la aguja en el catéter. No me sentí triste ni aburrido, cuando me dijeron lo de la leucemia si me sentí un poquito triste pero igual normal, mi mama me hablo y ya. Siempre he estado bien anímicamente.</p>	<p>El niño refiere que ahora se siente bien, su estado de ánimo ha mejorado, aunque siempre ha estado bien. Solamente algunas cosas del tratamiento son las que lo han afectado.</p>
<p>10. SEBASTIAN (10 Años)</p>	<p>Bien. Cuando estaba hospitalizado me sentía mal, aburrido, no quería esta allá, sentía mucha rabia y me cogía el pelo, la quimio y que me chuzaran era lo que más mal genio me daba.</p>	<p>El niño refiere que ahora se siente bien a comparación de como estaba antes, refiriéndose a cuando estaba hospitalizado, ya que paso por varias situaciones difíciles que ahora no tiene que vivir.</p>

DURANTE		PADECERES		
PREGUNTA NIÑO(A)	¿Qué crees que ha sido lo más difícil que has vivido?	¿Qué otras cosas crees que han sido difíciles?	¿En qué ha cambiado tu vida?	NÚCLEOS
1. NATALIA (14 Años)	Que cuando estoy hospitalizada no me gusta la comida del hospital es muy fea y baja en sal. Cuando salgo de la quimio las reacciones después, porque no me da ganas ni de comer y nauseas.			Una de las cosas más difíciles que le ha tocado son sus hospitalizaciones y junto con ellas las comidas. Para ella es difícil asumir las reacciones que tare la quimioterapia.
2. STEVEN (9 Años)	Lo más complicado de todo fue cuando casi me muero, estaba muy malito, entubado y me salía sangre por la boca.	La comida de acá no me gusta, me prohibieron los embutidos, me gustaban los pancakes pero acá no me da, me han dicho que me toca comer verduras, no me gustan y no me las cómo.	No estoy con mis amigos, ya tenía a todos los del conjunto pero después me fui a vivir con mi abuelita por que no podíamos pagar los servicios, mi mama no me lleva a verme con ellos, me aburre ni estar con ellos.	La principal situación difícil a la que ha tenido que enfrentarse se refiere a un momento de critico estado referido hacia cuando casi me muero, otros se relacionan con los cambios en la alimentación y actividades normalmente ya no puede realizar como antes.
3. LAURA (11 Años)	Lo más difícil, aguantarme los dolores y los chuzones. Como en las quimios me chuzaban y eso me dolía mucho, un día la mano me dolió mucho y yo por no decir y que me tuvieran que volver a chuzar no dije nada y el medicamentos se me infiltro y se me quemo la mano, me tuvieron que hacer una cirugia y me quedo la cicatriz.	Cambie con los dolores que sentía. Tenía que andar a cada ratico con tapabocas y tomarme unas pastillas que me formulaban. Se me callo el cabello, las pestañas, las cejas. Tenía que darme sopa para subirme las defensas y lo que a mí me gustara, pero nada de grasas, solo comida de mí casa. Cuando tuvieran gripa que no se me acercaran y cuando tosieran que se taparan. Con la comida me iba mal porque no me gustaba y no me daban ganas de nada.		Para Laura lo más difícil han sido los chuzones y los dolores y lo que le paso en su mano ya que ha dejado una marca difícil de borrar,

4. HERNAN DARIO (13 Años)	Lo más difícil es superar la enfermedad, lo más difícil es sanarse, uno cree que no se va a sanar. Lo más difícil fue no poder ir al colegio.		En el alimento. Tengo que dejar los paquetes, los dulces, la salchicha, me gustaba mucho. Ahora me gustan las verduras y no mucho las frutas. No podía jugar, saltar. Debía tener cuidado, que no me fuera a caer, que no debía tener morados, tenía que ponerme el tapabocas y no me gustaba porque sentía que me estaba ahogando y siempre tenía que usarlo en la calle y en la casa, me dijeron que tenía que usarlo porque me podía dar virus y bacterias, y eso me podía hacer daño.	El niño da manifestaciones a cerca de la enfermedad y sus dificultades en un futuro, era algo que le preocupaba y angustiaba. Reconoce claramente las cosas que en su vida cambiaron, sus gustos, actividades, alimentos, entre otros. Se adaptó poco a poco a esos cambios, asumiéndolos como algo favorable para su situación de salud.
5. MICHAEL (12 Años)	Las quimioterapias. Que me chuzaran y me daba mucho miedo vomitar.	Me decían que todo lo que comía tenía que ser fresquito, no podía ser del día anterior. No podía comer chatarra, los embutidos como las salchichas, salchichón. No podía comer dulces, paquetes, las gaseosas. Todo eso me hacía daño.	Que siempre estaba en el hospital. No podía jugar porque me dolía mucho la cabeza. Tenía que usar tapabocas, que nunca me lo podía quitar mientras estaba en las quimios porque en el aire había bacterias. No podía tener animales en la casa, porque los pelos de ellos lo hacían enfermar a uno.	Para el niño, su tratamiento ha sido lo más difícil que ha traído la enfermedad, tiene claro que el mayor cuidado que debía tener era con la alimentación y fue uno de los grandes cambios. A parte de eso tuvo cambios que no fueron de su agrado y más para la edad en la que se encontraba, esos cambios fueron la alimentación, el juego, uso de tapabocas y los animales domésticos.
6. CINDY PAOLA (13 Años)	A veces no poder hacer lo que me gusta, no poder hacer lo que yo quiero. Antes quería ser entrenadora y como me puedo lastimar fácil entonces ya no puedo.	No puedo comer muchos limones ni ácidos. No puedo tomar bebidas oscuras, como la gaseosa y el café oscuro.	La relación con mis hermanos. Porque antes yo era la callada, me la montaban antes, pues ahora me entienden y me ayudan y estamos más unidos.	Lo más difícil para la niña ha sido tener que limitarse debido los cuidados ante cosas de su agrado. Refiere que los cambios que ha tenido en su vida y los que más la ha afectado es la

	Me gustaba bailar. No me han podido comprar lo que yo quiero.		Están más pendientes, me llaman más y me visitan más. Que en el colegio mis hermanos andan pendientes de mí, me hablan, mis compañeros me ayudan a veces en lo que necesito y las profesoras. Antes yo solo tenía una o dos amigas y era la más callada del salón y ya no. Antes corría y me pegaba y ahora eso es un peligro y toca ir al hospital.	alimentación. Entre los cambios que ha tenido resalta que han sido de forma positiva, ya que la enfermedad ha traído más unión con sus hermanos, apoyo y ha encontrado en ellos compañía, aspectos que de igual manera ha encontrado tanto en sus compañero de colegio como en sus docentes. Esto le ha permitido surgir y progresar en cuando a su forma de ser y personalidad.
7. LAURA VALENTINA (11 Años)	Los chuzones y también cuando me quedaba en la UCI y mi mamá no podía estar ahí todo el tiempo y tenía que irse. Yo estaba en el tercer nivel del cáncer y tenía neutropenia y me llevaban allá. También estuve en cuidados intermedios. También me dio un ataque, yo mire a mi mama fijamente, estaba morada y convulsione, empezaron a llegar las enfermeras y los médicos y me llevaron a la UCI y no me gustaba, yo le dije al médico que no quería. También cuando me iban a limpiar la boca era feo, me hacían sangrar y me dolía mucho.		Me toco volver a caminar, porque siempre estuve acostada y nunca pude pararme a caminar. No puedo comer la carne de cerdo, la lechuga, los embutidos y leche deslactosada, porque de pronto de ahí adquirí el cáncer de una comida cualquiera. Tenía que utilizar tapabocas para evitar infecciones y las enfermedades y que no me fuera a caer tanto. No podía tener mascotas, pero a mí me toco hablar con el doctor y el le dio permiso a mi mama, tengo una perrita. No podía porque ellos tienen infecciones.	Para la niña los momentos de las punciones eran muy difíciles, ya que no eran de su agrado, igualmente los momentos en los que la mamá no podía estar con ella todo el tiempo y la estancia en la UCI. Es consciente del avance que tenía la enfermedad, motivo por el que debía estar en UCI. Tomas las molestias que producía el personal de salud en ella eran momentos difíciles y dolorosos. Los cambios que tuvo que hacer para su vida están relacionados con la parte física, la alimentación, los cuidados, indicaciones y recomendaciones que debía tener y las mascotas domésticas.
8. YIZET JULIANA (9 Años)	El tratamiento, porque me chuzaban mucho, a veces no me encontraban las venas entonces por eso me pusieron el catéter y así es más fácil.		Podía comer bien, pero tener mucho cuidado con el tropezón de uno, que si se me viene la sangre por la nariz y la boca venir a urgencias. No puedo comer paquetes, porque eso me hacía daño. Tengo que comer frutas y verduras. Tengo que utilizar tapabocas para que no me entre virus y bacterias, lavarme bien las manos antes	Para la niña lo más difícil fue el proceso del tratamiento, ya que las punciones la afectaban mucho. En cuanto a lo que cambio su vida, refiere acerca de los cuidados que diariamente debe tener como las caídas, la salida de sangre como signo de que debía consultar a urgencias, la alimentación, el uso del tapabocas y la distancia que tenía con sus amigos debido a la dificultad que tenía para asistir al colegio.

			de comer. No puedo estar con mis amigos del colegio.	
9. JUAN SEBATIAN (12 Años)	<p>Cuando estuve en la UCI porque a mi mamá le dijeron que de un día no pasaba, que yo ahí quedaba que no sobrevivía. Yo estaba dormido, tenía un tubo en la garganta, cuando me despertaron mi mamá decía que se me quedo todo la piel en las sabanas porque no me podía mover porque estaba todo lleno de sangre y si me movía me desangraba. Cuando yo me desperté allá no había ni televisor ni nada, y yo miraba para todos los lados y habían niños también como en coma.</p> <p>En la UCI me sentí feliz cuando llegaban mis papas que eran como dos horitas, porque allá no podían estar.</p> <p>También un medicamento que me colocaron que me hacía doler los huesos y en la noche yo me levantaba.</p>	<p>Yo comía mucha comida chatarra, empanadas, pasteles, arepa rellena, ahorita ya no, si me van a hacer una empanada toca aquí de la casa, me dijeron que no podía comer esa comida que por eso era muy dañino para mí, que tenía que comer más proteínas y bien para subir defensas, porque después de la QMT se me bajaban todas las defensas y yo tenía que mantenerme con caldos y jugos especiales, antes cuando tenía sed yo tomaba agua cruda y como no teníamos ese tarro de agua me la tenían que hervir.</p> <p>Me prohibieron los embutidos, los paquetes, jugos de cajas, papas, nada de eso podía comer, ahora lo como pero de vez en cuando.</p> <p>Con las mascotas yo tenía una perra y la regalamos, nosotros teníamos pajaritos, pescados y tortugas era lo único que podíamos tener, los pajaritos tuvimos que regalarlos porque en la popo y en las plumas tenían muchas bacterias, pero los pescados y las tortugas ya no las tenemos porque se murieron, pero al coger la tortuga tenía que ponerme guantes y el acuario se me rompió y ya no tengo pescados, lo único que me dejan tener y ya</p>	<p>No ir al colegio, me tuvieron que sacar de la escuela de fútbol, como empecé tratamiento y me tuvieron que hospitalizar 45 días, entonces ya ahí después seguían más hospitalizaciones, también iba a estar muy débil, habían unas pastas que me iban a hacer comer mucho entonces me engordaba, pero igual yo jugaba bien, cuando volví a la casa yo iba a patear el balón y me caía porque tenía debilidad en los pies.</p>	<p>Los más difícil para él fue ingresar a la UCI y vivir todas las consecuencias que esta trae, el saber que tenía poco tiempo de vida. Lo único que lo hacía sentir feliz era ver a sus padres aunque fuera por poco tiempo.</p> <p>En cuanto a los cambios fue la salida de la escuela de futbol debido a sus hospitalizaciones, igualmente debido a la debilidad en su parte física fue difícil volver a jugar futbol.</p> <p>También una de las cosas difíciles y cambios que tuvo para su vida fue la alimentación, debía dejar de comer todas aquellas cosas que más le gustaba, igualmente que las mascotas domésticas, tenía varias y debido a la enfermedad ya no podía.</p>

		no tenemos acuario.		
10. SEBASTIAN (10 Años)	Lo que más me estresaba era la quimio y los chuzones, porque me chuzaban mucho y me dolía. No podía jugar allá ni hacer nada porque siempre estaba conectado.	Mal yo no comía nada de allá, era muy fea, no comía nada o a veces lo que traía la mama o me mandaba con una tía. A veces me comía el desayuno pero el resto no comía nada más. Me dijeron que no podía comer marrano, paquetes, gelatinas, maní, nada de colorantes, que eso daba cáncer. Tenía que comer seguido frutas y verduras, pero las verduras son muy feas, algunas me las como en crema como la espinaca la ahuyama, en crema me las como casi todas, pero así si me las sirven no me las como. Las frutas si me gustan mucho.	No jugaba como antes, pues no iba al colegio porque estaba en vacaciones y como no seguimos el tratamiento de la quimioterapia, en enero empezamos otro tratamiento de dieta y no volví a tener quimio y volví al colegio.	Entre los aspectos difíciles se encontró en el niño que el tratamiento es uno de ellos y las implicaciones que tiene. Otro aspecto difícil para el niño fue la alimentación, ya que debía seguir una serie de recomendaciones que no eran de su agrado. Frente a los cambios, su actividad física ya era con limitaciones y su asistencia a las actividades académicas se dejaron por un tiempo debido al cumplimiento que debía tener con el tratamiento.

DESPUÉS		APREHENDERES				
PREGUNTA NIÑO(A)	¿Qué enseñanzas te ha dejado el vivir con la enfermedad?	¿Qué has aprendido sobre el cáncer en los niños?	¿Qué has aprendido de otros niños?	¿Qué cosas buenas te ha dejado este proceso?	¿Qué cosas malas te ha dejado este proceso?	NÚCLEOS
	1. NATALIA (14 Años)	Esto nos puede dar a todos los niños o a cualquier persona, que hay que estar más pendiente de uno, que casi siempre vamos a estar hospitalizados, dura más o menos 3 años, pero que 1 año y medio es acá hospitalizada y ambulatoria, y el resto es con pastas.	Que hay más tipos de cáncer en niños, hay algunos que les amputan los pies o las manos, da en el cerebro, puede dar en todas partes. Que siempre toca estar ahí con el tratamiento, porque o si no se puede regar y puede ser más difícil curar.		Buenas: en el hospital, son buenas, no es solamente los del hospital sino que vienen de las fundaciones y nos hacen sentir bien, importantes y que podemos hacer muchas cosas.	Malas: el cambio de barrio porque estoy sin amigas, y me siento sola.
2. STEVEN (9 Años)	Que me toca cuidarme mucho, acostumbrarme a los chuzones, siempre tengo miedo a los chuzones.	Que yo tenía un cáncer en la espalda, que me tenían que hacer un aspirado, que hay muchos tipos de cáncer no me acuerdo casi de más, que el tto si estaba en la casa tenía que venir a que me colocaran la quimio o si necesitaba sangre o plaquetas.	Yo no hablo caso con los otros niños, siempre estoy en el computador, no me gusta hablar casi con ellos me da pena.	Que siempre estoy acá con mi mama, porque antes estaba solo con David.	No estoy con David, extraño ir al colegio y no jugar tazos, también la comida de acá no me gusta nada toca dársela a mi mama.	En este aspecto se vuelve a mencionar los chuzones, además es importante ver la no clara información al niño o en términos que él pueda conocer su enfermedad y el proceso que debe llevar, además dentro de los aspectos positivos la atención que presta más la mamá y en lo negativo nuevamente se toca el tema de la ausencia

						con el hermano y por poder jugar.
3. LAURA (11 Años)	No arrimarme a la gente que tiene gripa, decir todos los dolores, porque cuando lo de la mano yo no le dije a mi mami, y cuando le decía de un dolor a las enfermeras me chuzaran cada rato y a mí no me gustaba. Cuidarme.	Nada. A mí me contaron que había tenido una LLA, que había estado hospitalizada y ya. Me dijeron que todo iba a salir adelante, que ya no iba a volver a pasar eso. Que tenía que seguir en controles por vario tiempo	No hablaba con otros niños. Con una amiga del colegio que tuvo lo mismo que yo, nos conocemos hace dos años, nos contamos lo que nos ha pasado.	Más unida con mi familia, compartimos más, ahora estoy feliz y juego con mis amigos y familia.	Cuando estaba allá no podía compartir con ellos, no estar con los compañeros, no estar feliz con mi familia.	Algunas enseñanzas están referidas a los cuidados que debe seguir teniendo, frente al cáncer en los niños es poco lo que sabe la niña solo lo concierne a su enfermedad, se sigue viendo el reflejo de la niña durante el tratamiento que no socializaba con los demás niños. Frente a aspectos positivos y negativos están en relación a la felicidad y el poder realizar nuevamente sus actividades.
4. HERNAN DARIO (13 Años)	Que siempre hay que luchar por la vida, tener fe en Dios.	Que la leucemia es mala, yo solo sé que es una masa, sé que algunos se tratan diferente, algunos los chuzan.	Que algunos se deprimen, yo les digo que no se depriman.	Que he sido bueno, a veces un poquito travieso.	La única mala fue cuando me dio la recaída.	Es evidente que el niño mantiene una actitud positiva frente a la situación, la fe juega un papel primordial en él. En cuanto a los aspectos negativos se afecta el estado de ánimo. Para él, las recaídas fueron situaciones difíciles para su vida. La percepción que tiene de la enfermedad es negativa.

<p>5. MICHAEL (12 Años)</p>	<p>No hay que morirse cuando uno tiene una enfermedad, porque hay personas que tienen una gripa y ya se murió.</p>	<p>Yo tenía un cáncer en los ganglios, eso se inflamaba y causaba un tumor, por eso daba el cáncer. Iba a tener quimioterapia, que era un líquido que me metían por la sangre, antes pensaba que eso era un fastidio. Hay más tipos de cáncer, como la leucemia, el osteosarcoma, el tumor de Wilms, que son los que le da a los niños.</p>	<p>Hice amigos. Aprendí de las enfermedades. Ellos tenían diferentes enfermedades. La leucemia da en la sangre, dura un año en tratamiento y otro toman pastillas. El tumor de Wilms a un amigo que murió, le dio en un riñón, le tuvieron que quitar el riñón, le dio una recaída y murió.</p>	<p>Que conocí a muchas personas y gracias a Dios ya no me voy a dejar morir y voy a salir adelante. Estamos más unidos todos los de la familia.</p>	<p>Las quimioterapias.</p>	<p>El niño da manifestaciones acerca de que una persona no debe tener pensamientos negativos frente la enfermedad como lo es la muerte. El niño posee varios conocimientos acerca del cáncer en los niños y el suyo en especial, debido a las vivencias que ha tenido. De las cosas buenas quedo sus relaciones, la fe y la unión de sus seres queridos y malas el tratamiento de su enfermedad.</p>
<p>6. CINDY PAOLA (13 Años)</p>	<p>Que uno puede lograr lo que quiera, sin decir que se va a morir, y puedo hacer lo que yo quiera, ir al parque.</p>	<p>Que hay un cáncer llamado cáncer en los huesos.</p>	<p>Casi no nos vemos, y no nos contamos eso mucho, aunque a veces contando sus cosas uno puede desahogarse o ponerse triste.</p>	<p>En este momento que se ha unido más mi familia, mas mi abuela y mi mama, que vivían peleando. La unión con mis hermanos. Que mis amigos me ayudan a desahogarme, las profesoras me entienden, me ayudan.</p>	<p>Cuando estaba repitiendo tercero una profesora que me odiaba, no me ayudaba, me ignoraba. En el colegio les decían a mis compañeros que les podía pegar la enfermedad.</p>	<p>La niña hace énfasis sobre el negativismo que tiene las personas en relación con la enfermedad. Ha encontrado entre los aspectos positivos la unión familiar, la ayuda y el entendimiento. Mientras que en los malos el trato de los docentes hacia los estudiantes no es el mejor.</p>

<p>7. LAURA VALENTINA (11 Años)</p>	<p>Que debo alimentarme bien y hacer las cosas que dicen los doctores para tener una mejor salud.</p>	<p>Que había más cáncer, hay uno LLA que es como de la sangre, uno no Hodking.</p>	<p>La fe de que uno va a salir y seguir adelante.</p>	<p>Cuando mi hermano me vino a visitar, como él estaba en el ejército mientras estuve hospitalizada. Cuando mi tía me preparaba lasaña y la preparaba acá. Casi siempre me llevaban peluches cuando me visitaban. En Junio yo pude salir unos días y entonces mi mama invito a todos los niños del colegio y fueron a mi casa a saludarme.</p>	<p>Cuando me chuzaban, no me gustaba que me tocaran donde tenía el catéter y siempre me lo ponían en diferentes partes, siempre me quedaba los brazos negros.</p>	<p>La niña aprendió sobre su enfermedad varias cosas en cuanto a la alimentación y a otros tipos de cáncer. Para ella las creencias religiosas y el buen estado de ánimo son muy importantes. Las cosas buenas que dejo el proceso de la enfermedad giran en torno a la manera en que sus familiares y amigos se manifestaban de buena forma con ella logrando hacerla sentir bien. Lo malo que quedo fue la variedad de punciones que con frecuencia la lastimaban y producían dolor.</p>
<p>8. YISET JULIANA (9 Años)</p>	<p>Que tengo que hacer todo el tratamiento, orar y estar con mi familia. Que esto no es imposible.</p>	<p>Nada. No me han explicado.</p>	<p>Juego con otros niños en computador, parque, rompecabezas.</p>	<p>Que ya voy terminando con el tratamiento, estoy más contenta porque voy a poder estar con mi familia y mis amigos.</p>	<p>El tratamiento, porque me chuzaban mucho, a veces no me encontraban las venas entonces por eso me pusieron el catéter y así es más fácil. Hay un niño que me molesta mucho donde yo vivía, el me pellizcaba, me pegaba, me empujaba y me gritaba.</p>	<p>Para la niña es importante la realización del tratamiento completo, las creencias religiosas y el permanecer con la familia, resalta que tener cáncer no significa algo imposible. En cuanto a otros niños no ha tenido conocimiento del cáncer. Lo bueno que ha dejado la enfermedad es que después de todo el</p>

						proceso volvió a estar con su familia y amigos. De las cosas malas resalta que las punciones fue lo más difícil, ya que eran demasiadas.
9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)	<p>Así uno no tenga nada tiene que cuidarse, porque en cualquier momento le puede llegar algo inesperado. El tratamiento fue duro, pero igual toco aguantarnos para salir, fue duro por las quimioterapias, las radioterapias, por lo de la UCI y porque yo estaba acostumbrado a tener el pelo medio largo, mejor dicho a tener pelo, dure casi un año sin cabello y era por temporadas, yo ya sabía que me iba a caer el pelo, a mí se me empezó a caer por pedazos, entonces mi mamá me compro una máquina para peluquearme y me mando a repar.</p>	<p>Muchas cosas, no sabía que era el cáncer y los medicamentos, ahora ya se, solo sabía que existía el dolex y el alka seltzer, ahoritica ya casi todos los medicamentos raros como el metrotexate, la mercaptopurina y la asparaginasa de todos me sé el nombre, me los aprendí porque siempre que entraba el doctor o iba a controles cada semana y me mandaban medicamentos yo me los empecé a memorizar, y sabia cuántas pastas me tenía que tomar, igual mi mamá anoto todo el tratamiento en un cuaderno y como me lo debía tomar. Del cáncer en niños que esta la LLA, las masas, la LLA tipo A y B, que están según el rango de peligro, yo estaba en una de alto rango de peligro, he</p>	<p>Yo me sentí muy triste porque yo tenía muchos amigos ahí, y no aguantaron el tratamiento, una niña que hable con ella y a los tres días se murió. De 20 niños que eran amigos míos se salvaron como 15 y 5 murieron. Hubieron otros niños que entraron por diferentes cosas, casi siempre que hablábamos era para jugar. El mejor amigo que tuve ahí era Julián, yo compraba una cosa y el también y lo compartíamos. También entre todos nos prestábamos las cosas para jugar. Yo a veces podía salir a la sala de oncología para hacer manualidades, me enseñaron a hacer un pesebre, perros, flores, estrellas, cubitos, manillas. A veces no tenía ni ganas de hacerlas, entonces mi mama</p>	<p>Haber sobrevivido a la UCI, porque me dijeron que no aguantaba más y no sobrevivía de ahí. También de pasar todo eso, porque habían partes muy dolorosas. Como uno acostumbrado a jugar fútbol todos los días, me tenían que ayudar y a bajar las escaleras y un día yo baje solo, me rodé y me raspe, también para cortarme las uñas un día me quite una y dure como dos meses con el dedo vendado.</p>	<p>No ir al colegio, también lo de la escuela de fútbol, yo como era bueno y apenas me hospitalizaron me llamaron para la liga, porque era la escuela del MU y yo dure seis meses y ya entre a la liga, apenas me hospitalizaron me llamaron los profesores que para entrar a la liga y allá van personas que quieren llevar a los niños a otros países y yo me puse muy triste por no entrar a la liga.</p>	<p>El niño aprendió acerca del cuidado que cada persona debe tener sin necesidad de adquirir una enfermedad. Aprendió sobre el tratamiento y sus efectos secundarios como fue la caída del cabello. En cuanto al cáncer en niños aprendió sobre los medicamentos que se formulan para el tratamiento y sobre otros tipos de cáncer tanto en niños como en adultos. Tuvo varios amigos durante el proceso del tratamiento, fue difícil tener que ver como los niños no aguantaban el tratamiento y fallecieron. D las cosas buenas quedo el superar la estancia en la UCI, las cosas dolorosas y la recuperación después de pasar por la enfermedad. De las malas cosas el no poder continuar con su deporte favorito y el</p>

		escuchado varios cánceres, de colon, seno y esos, pero de los niños no me acuerdo de otros más.	las hacía y en la casa ella me explicaba, porque yo a veces me quedaba dormido.			progreso que su formación iba a tener, pero sus hospitalizaciones impidió que continuara con el proceso de su deporte, el fútbol.
10. SEBASTIAN (10 Años)	No sé.	No sé pero yo no le entendía a la doctora de lo que yo tenía.	Hablaba poco con otros niños, y con lo que hablaba casi todos eran chiquitos, y como estaba ahí casi no me dejaban interactuar con otros niños porque unos estamos más complicados y eso.	La fundación me apoyo mucho, me ayudaban, iba a las actividades a Divercity, cosas de escalar, juegos didácticos. Voy más seguido a la iglesia, voy a orar, uno se comunica con Dios, es importante orarle a dios por que el me cumplió la sanación y me regalo una escuela de fútbol, porque una señora del grupo de conexión de la iglesia y ella trabaja en Caterpillar y allá la dueña me dio la beca para estudiar fútbol, juego de arquero, empecé hace poco como 2 meses, hace mucho tiempo quería estar en una escuela.	Estar en el hospital, porque no iba al parque, la comida.	El niño no aprendió acerca de su enfermedad, ni de otros niños, manifiesta que su interacción con otros fue poca debido a la gravedad de la enfermedad de cada uno. En cuanto a las cosas buenas, la fundación ha sido un apoyo importante, ya que le ha permitido la realización de varias actividades de su gusto. Sus creencias religiosas se fortalecieron más y se siente a gusto con lograr ingresar a una escuela de futbol, que era algo que quería hacer.

DESPUÉS		ACONSEJARES		
PREGUNTA NIÑO(A)	¿Qué les aconsejarías a otros niños que están empezando este proceso?	¿Qué les aconsejarías a los padres de los niños?	¿Qué le dirías a las enfermeras, médicos, etc.?	NÚCLEOS
1. NATALIA (14 Años)	Puede ser que el tratamiento les parezca difícil, pero muchas hay personas que los apoyan y que no se van a sentir tan solos.	Que siempre estén pendientes de ellos, porque uno a veces se aburre, que siempre estén ahí y unidos en familia, porque nos dan ánimo y fuerza.	Que gracias por estar con nosotros, por ser cariñosos, que las que no son tan tiernas que cambien un poco, porque algunos saben cómo nos sentimos y nos tratan con cariño.	Aconseja acerca del tratamiento en primer lugar, aconseja que los padres pongan más atención a los niños, mantengan la unión familiar. Resalta que es importante que el personal de salud sea tierno y cariñoso.
2. STEVEN (9 Años)	No sé, que se cuiden que se aguanten los chuzones porque son muchos.	No sé, que estén pendientes.	Que traten bien a todos los niños, al niño de acá al lado algunas no lo tratan bien, porque yo me siento bien y que no estoy enfermo cuando me tratan bien.	El principal consejo hacia los niños se encuentra referido a los chuzones, información que pueda dejar ver lo traumático que ha representado en la vida del niño este aspecto, además de gran importancia lo referido frente al buen trato y lo que representa en el niño.
3. LAURA (11 Años)	Cuando estén comenzando que no hablen con las personas que tienen gripa, ni hablar a las personas que tienen infecciones y que es muy doloroso por lo que uno siente y por los chuzones.	Que estén pendientes de ellos para que no se sientan solos, y que en un momento puede haber dolores y no digan.	Que estén pendientes de ellos, que tengan una buena relación, que los traten bien, porque ellos son los que están más pendientes de nosotros.	El consejo hacia los niños va encaminado a los dolores frente a las múltiples punciones a los que son sometidos, a padres y personal que siempre estén pendientes de ellos para que no sientan solos y pendientes de los posibles dolores de los niños para evitar complicaciones como lo que le paso en la mano.
4. HERNAN DARIO (13 Años)	Que sigan luchando, que quieran al papá y a la mamá, que sean fuertes, que no se dejen de la enfermedad, que Dios existe en todas partes.	Que los quieran, que los cuiden y que nunca se alejen de ellos.	Que los cuiden y que los quieran, que expliquen lo que van hacer.	Los consejos que da el niño giran en torno a los sentimientos, a la superación, a tener fuerza y actitud para enfrentar el proceso y la importancia que tiene la fe y la esperanza en el manejo de la enfermedad. Recomienda que no

				debe haber soledad, igualmente la atención de los demás es primordial.
5. MICHAEL (12 Años)	Que no se van a morir, que para adelante porque para atrás asusta.	Que hay que apoyarlos siempre, que hay que estar con ellos, que ahí es cuando debe estar más unida la familia.	Que sigan así tratando bien a los pacientes, porque uno no se siente bien si llega al hospital y lo tratan mal.	El niño da consejos acerca de lo importante que es tener presente que no van a morir, indica que los familiares deben estar presentes para brindar apoyo, compañía y unión, y sobre el personal médico, que el buen trato es primordial.
6. CINDY PAOLA (13 Años)	Que sigan adelante y que si hay niños que los incomoden que los ignoren, que si hay profesoras que diga ignorantes por enfermedades que tengan, que las ignoren, que le cuenten a la mama, que con eso yo me quite un peso y me libre de eso contándole a mi mama. Que la pasen bien, que no dejen irse para atrás que eso es muy malo, que sigan para adelante, que a veces es bueno hacer notas y quemarlas. Me desahogo escribiendo.	Que los papas no dejen que los hijos los traten mal, ayudarlos en lo que necesitan, acompañarlos en las buenas y en las malas y que no los abandonen cuando estés en el comienzo de la enfermedad, cuando yo estaba en el hospital había una niña chiquita que la mama la abandono.	Que se hagan amigos de los niños, que sean amables, que entiendan por lo que están pasando los niños, que le digan cosas bonitas como que se van a curar.	La niña da consejos sobre las malas vivencias que tuvo en algún momento. Se inclina hacia la parte de autoestima y estado de ánimo. Para los padres hace énfasis en el buen trato y acompañamiento constante y para el personal de salud aconseja que la parte comunicativa sea de gran importancia.
7. LAURA VALENTINA (11 Años)	Que sigan adelante y que no se rindan. Que siempre estén con la familia.	Que no se estresen, ni lloren, porque nosotros sentimos eso y bajamos el ánimo. Que les den buenos consejos, ir a misa todos los días es importante que los papas estén con los niños.		La niña da consejos para los niños sobre el buen ánimo y actitud que se debe tener frente a la enfermedad. Para los padres aconseja la buena actitud, el valor que tiene la fe y las creencias religiosas y el apoyo que deben tener como familia para brindarlo al niño.
8. YISET JULIANA (9 Años)	Que se cuidaran bien y que tuvieran mucho cuidado porque eso es muy duro.	Que cuidaran bien sus hijos para que no les de cáncer.	Que tuvieran mucha responsabilidad, que les expliquen todo a los niños y que los sigan tratando bien.	Para los niños y padres da consejos acerca de los cuidados que deben tener y a su vez el afrontamiento hacia la enfermedad. Para el personal de

				salud aconseja que sea importante la responsabilidad, la comunicación y el buen trato con los niños.
9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)	<p>Que se cuiden y que todo lo que les den para que suban defensas que se lo tomen, porque hay cosas que saben feo pero se las tienen que tomar para subir defensas, como lo embriones de pato, caldo de cucha, el agras, la sábila, los jugos pero no me acuerdo cuales son.</p> <p>Que no coman cosas que les prohibieron, que si les prohibieron tener mascotas que nos las tengan porque más adelante van a poder tener todos los que ellos quieran.</p> <p>Que el tratamiento es a veces duro, pero que toca seguir luchando para salir adelante.</p>	<p>Que no se desesperen, que cuiden a sus hijos, que siempre estén con ellos, porque a veces hay papas que se separan a raíz del tratamiento y dejan todo el cargo a la mamá, que no por un tratamiento se tengan que separar para dejarle todo al papá o a la mamá; que les hagan chequeos porque en cualquier momento puede venir cualquier enfermedad.</p>	<p>Que los traten bien, que no les expliquen todo a las mamás en términos médicos, que hay veces que uno no les entiende, que estén pendientes a cualquier llamado de las personas y los pacientes, tengo amigas enfermeras en el Facebook, tengo muchas amigas.</p>	<p>El niño aconseja para otros niños que mantengan un buen cuidado siguiendo recomendaciones e indicaciones y recomienda la constancia en consultar para chequeos médicos. Para los padres refiere que deben cuidarse, deben brindar apoyo a sus hijos y los chequeos de rutina que se deben hacer con el médico. Para el personal de salud recomienda el buen trato, mantener una buena comunicación con el paciente principalmente, atención y amistad.</p>
10. SEBASTIAN (10 Años)	<p>Que le oren mucho a Dios por que el escucha más a los niños.</p> <p>Que hagan actividades para que no se aburran, que no se coman la comida del hospital.</p> <p>Que coman frutas y verduras.</p> <p>Que se cuiden, que no coman cerdo.</p> <p>Que se porten bien.</p>	<p>Que estén pendientes de ellos, que no los dejen solos y para que los cuiden y los apoyen</p>		<p>El niño aconseja a otros niños sobre aspectos que para él son importantes como las creencias religiosas, actividades de ocio, la adecuada alimentación, los cuidados generales que deben tener y el buen comportamiento. Para los padres aconseja que los niños deban tener atención, apoyo, compañía y cuidados.</p>

DESPUÉS		PROYECTARES	
PREGUNTA NIÑO(A)	¿Qué quieres ser o hacer cuando seas más grande?	NÚCLEOS	
1. NATALIA (14 Años)	<p>Mi sueño es ser enfermera, siempre he querido serlo y me han dado más ganas después de que visto como son las cosas.</p>	<p>Después de haber vivido varias hospitalizaciones y observar todo lo que realiza el personal de salud, le llama la atención la labor que realiza las enfermeras, por lo tanto es su sueño serlo.</p>	
2. STEVEN (9 Años)	<p>Yo cuando sea grande, es que me toca estar en E.U. me toca aprender inglés, me gustan los carros y quiero ser piloto de carreras, soy muy bueno en inglés y me gusta mucho, yo tengo un tío allá. Volver al colegio para poder jugar con mis amigos.</p>	<p>Importante las aspiraciones hacia una profesión de gran alcance y el poder volver a realizar sus actividades cotidianas.</p>	
3. LAURA (11 Años)	<p>Me gustaría ser veterinaria. Porque me gusta mucho los animales. También quisiera ser doctora, porque me llama la atención cuando a mí me miraban.</p>	<p>Aun se guarda duda frente al futuro por un lado el gusto hacia los animales le inclina a ser veterinaria, pero la duda a ser doctora por lo que vivía cuando la examinaban.</p>	
4. HERNAN DARIO (13 Años)	<p>Todavía no sé qué hacer. Yo quiero ser como policía, pero viendo noticias que matan policías por ahí. Yo quería ser piloto porque me gustan los aviones, que andan rápido.</p>	<p>Aún tiene dudas sobre lo que quiere ser, plantea varias opciones, sin embargo argumenta que por lo que le ha mostrado los medios de comunicación no se siente seguro. Igualmente, reconoce uno de sus gustos, que está involucrado en lo que quiere ser en un futuro.</p>	
5. MICHAEL (12 Años)	<p>Ser oncólogo, para salvar niños que tienen la misma enfermedad que yo tenía. Quiero estudiar, terminar el bachillerato y entrar a la universidad. Para ser oncólogo tengo que estudiar medicina y leer mucho.</p>	<p>El niño tiene muy claro lo que quiere ser en un futuro, su decisión parte de la vivencia que tuvo durante su enfermedad. Tiene presente el proceso que debe llevar para lograr ser oncólogo.</p>	

<p>6. CINDY PAOLA (13 Años)</p>	<p>Me gustaría se esteticista, porque podría tener manos mágicas, le hago masajes a mi abuela y masajes a mi mamá en las manos y se las dejo lindas. También cuando sea grande quiero tener un salón de belleza y que lo maneje mi mamá.</p>	<p>La niña tiene claro lo que quiere ser en un futuro. Tiene una inclinación hacia la parte de belleza y estética. Tiene en cuenta a su mamá para sus proyectos de vida.</p>
<p>7. LAURA VALENTINA (11 Años)</p>	<p>Quiero ser veterinaria y profesora, porque a mí me gustan todos los animales y profesora porque me gusta enseñarles a los niños, me gustaría ser profesora de matemáticas.</p>	<p>La niña tiene claro los planes que tiene para su futuro. Es muy precisa a la hora de tener en cuenta cuáles son sus gustos, factor que le permite decidir por el momento que quiere ser docente debido al gusto por una asignatura y veterinaria por la atracción que tiene por los animales.</p>
<p>8. YISET JULIANA (9 Años)</p>	<p>Quiero trabajar en el campo, me gustaría vender ganado, no me gusta la ciudad, es muy aburrido por los carros y en el campo es diferente por el ruido de los pajaritos, cuidar la perrita que tuvo bebe. El doctor me dijo que podía consentir los animales pero con tapabocas y tenía que lavarme las manos. Tenía que tener cuidado porque todo el mugre que tiene las mascotas me hace daño. Quiero terminar el colegio y estudio veterinaria.</p>	<p>Para la niña es claro que no le gusta vivir en una ciudad, por tanto le llama la atención el campo y el trabajado que tiene. Le gusta la naturaleza y los animales, motivo por el cual quiere ser veterinaria en un futuro después de acabar el colegio.</p>
<p>9. JUAN SEBASTIAN (12 Años)</p>	<p>Ser futbolista y veterinario, porque siempre me han gustado los animales pero no los domésticos, me gustan como más salvajes, y tampoco los insectos. También ayudar a los pobres.</p>	<p>El niño tiene claro lo que quiere ser en un futuro, debido al gusto y la formación que ha tenido como deportista su sueño es ser futbolista, y veterinario por el gusto hacia los animales salvajes. Tiene en cuenta que en algún momento de su vida debe ayudar a las personas de bajos recursos.</p>
<p>10. SEBASTIAN (10 Años)</p>	<p>Ser arquero profesional, porque es chévere y siempre me ha gustado. Tocar guitarra para alabarle a Dios y cantar también.</p>	<p>Para el niño es claro que el gusto por el deporte es lo que le hace optar por ser un gran arquero, además destaca la habilidad que puede desempeñar tocando la guitarra, no solo para cantar sino que hace parte de sus creencias religiosas.</p>