

**COMUNICACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y EL
NIÑO ESCOLAR CON DIAGNÓSTICO DE CANCER**



MARGARITA MERCEDES JIMENEZ ORTIZ

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Bogotá D.C.
2008**

**COMUNICACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y
EL NIÑO ESCOLAR CON DIAGNÓSTICO DE CANCER**



MARGARITA MERCEDES JIMENEZ ORTIZ

**Trabajo de grado presentado como requisito
Para optar al Título de
ENFERMERA**

**ASESORAS
LUZ STELLA MEDINA MATALLANA
ANA MARIA TORRES PIQUE**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Bogotá D.C.
2008**

TABLA DE CONTENIDO

	Págs.
INTRODUCCIÓN	6-7
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8-11
2.1. DEFINICION OPERATIVA DE TERMINOS	12-14
2.1.1. COMUNICACION	
2.1.2. PROFESIONAL DE ENFERMERIA	
2.1.3. NIÑO ESCOLAR CON DIAGNOSTICO DE CANCER	
2.1.4. INSTITUCION DE TERCER NIVEL DE ATENCION	
3. JUSTIFICACION	15-23
4. OBJETIVOS	24
4.1. OBJETIVO GENERAL	
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
5. MARCO DE REFERENCIA	25-35
6. METODOLOGIA	36-38
6.1. TIPO DE ESTUDIO	
6.2. POBLACION DE ESTUDIO	
6.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN	
6.4. INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	
6.5. PROCEDIMIENTO DE LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	39

8.	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	40-48
8.1.	PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	
8.1.1.	Características socio-demográficas	
8.1.2.	Aplicación del principio de INTERES	
8.1.3.	Aplicación del principio de RESPETO	
8.1.4.	Aplicación del principio de PARTICIPACION	
8.2.	ANÁLISIS DE RESULTADOS	49-51
9.	CONCLUSIONES	52-53
10.	RECOMENDACIONES	54
	BIBLIOGRAFIA	55-57
	ANEXOS	58
	ANEXO N° 1	59

TABLA DE GRAFICOS

	Pág.
8.1.1. Características socio-demográficos	40
Gráfico 1 Porcentaje de la muestra según sexo	40
Gráfico 2 Porcentaje de la muestra según edad	41
Gráfico 3 Porcentaje de la muestra según escolaridad	42
8.1.2. Gráfico 1 Distribución porcentual de los profesionales de enfermería que aplican los ítems que comprende el principio de INTERES	43
8.1.3. Gráfico 2 Distribución porcentual de los profesionales de enfermería que aplican los ítems que comprende el principio de RESPECTO	45
8.1.4. Gráfico 3 Distribución porcentual de los profesionales de enfermería que aplican los ítems que comprende el principio de PARTICIPACION	47

INTRODUCCION

La comunicación como proceso esencial para relación humana es una herramienta indispensable en el desempeño del profesional de enfermería, ya que la enfermera (o) tiene el don y la responsabilidad de dar cuidado y proveer satisfacción al usuario de los servicios en salud, lo anterior, sólo es posible a través de una buena comunicación ya sea verbal o no verbal, de manera que se pueda establecer una relación de ayuda efectiva, en donde la enfermera pueda interpretar adecuadamente las necesidades del usuario y pueda satisfacerlas a cabalidad.

La forma en la que nos comunicamos es un tema de consulta e investigación frecuente en otras áreas del conocimiento, como las ciencias económicas, administrativas y por supuesto humanas, ya que si los usuarios sujetos de la atención no se encuentran satisfechos con la comunicación que establecen con los profesionales que les atienden, es difícil desarrollar o llegar al cumplimiento de los objetivos para los cuales se ha desarrollado la atención.

Es de interés internacional discutir ideas para el fortalecimiento de capacidades y desarrollar mapas de competencias para distintos profesionales en el campo de la comunicación en salud, es así como el profesional de enfermería debe asumir el proceso de comunicación como herramienta esencial en la tarea de proveer cuidado en un mundo globalizado.

Para el presente trabajo de investigación se abordará la comunicación entre el niño en edad escolar con diagnóstico de cáncer y el profesional de enfermería, ya que la comunicación con los niños en general, y con el niño con cáncer se convierte en una herramienta esencial de conexión con el mundo y mejora el entendimiento de su enfermedad y por ende su calidad de vida. La inquietud anterior surge a partir de la práctica clínica de pregrado y el contacto con niños con cáncer que mostraron su necesidad insatisfecha de comunicación con el profesional de enfermería, por esto, la necesidad de determinar como es la comunicación y que principios se desarrollan en la misma, entre el profesional de

enfermería y los niños que atraviesan una difícil enfermedad como lo es el cáncer que día a día aumenta su incidencia y prevalencia en la población infantil y de la cual se derivan muchos sentimientos, incertidumbres y estrés en el niño, que se manifiestan y en algunos casos se resuelven a través de la comunicación

Por esto, es pertinente que el profesional de enfermería, que es comunicador por excelencia intervenga de manera satisfactoria durante cada una de las etapas de la enfermedad del niño utilizando la comunicación como herramienta vital para el acercamiento y la construcción de la relación de ayuda, y de esa forma contribuir para mejorar la calidad de vida del niño.

La presente investigación invita a conocer como es la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño escolar con cáncer a través de un estudio cuantitativo descriptivo cuyo instrumento aplicado fué una guía de observación tomada y adaptada para la presente investigación de el trabajo de grado "*Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades de los enfermos en el postoperatorio inmediato en la unidad de recuperación; Hospital central de Maracay ,2004*" MOGOLLÓN, CARMEN; PINTO, ZOILA , dirigida a los profesionales de enfermería que laboran en unidades de pediatría y oncología pediátrica, con el fin de describir la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño a través de la observación de la aplicación de tres principios básicos en la comunicación en salud como son: ***el interés, el respeto y la participación***, además de ofrecer elementos teóricos para aplicar y mejorar la comunicación en las unidades de pediatría y oncología pediátrica, en donde se hace tan necesaria.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Es por medio de la construcción de la comunicación que el profesional de enfermería puede cumplir exitosamente con el objetivo de su profesión que es el cuidar la vida y la salud, ayudando al niño y a su familia a prevenir y afrontar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento, y en caso necesario ayudarles a dar sentido a estas experiencias. En el caso específico del niño con diagnóstico de cáncer es aún más importante la comunicación tanto con el niño como con su familia, por lo que representa el diagnóstico en sí y el impacto del tratamiento de la enfermedad.

El cáncer infantil o cáncer pediátrico es el tipo de cáncer que afecta a niños y adolescentes, alrededor de 250.000 niños en el mundo enferma de cáncer cada año de los cuales el 80% no son diagnosticados o no tienen acceso al tratamiento adecuado, produciéndose, por esta causa, muertes innecesarias. De aquellos que acceden a tratamiento, la necesidad de rehabilitación y soporte por períodos prolongados, no es adecuadamente reconocida. La mayoría de los niños en los países en desarrollo no tienen acceso a esos derechos básicos.

Las dificultades que el niño y su familia tiene que enfrentar durante el tratamiento son muchas. Por lo que necesita buscar formas de ayuda para vencer las situaciones de sufrimiento físico y emocional que la enfermedad genera, y enfrentar de manera adecuada una interacción saludable entre los familiares a través de la comunicación.

Bajo la Convención de Derechos del Niño de las Naciones Unidas¹ todo niño tiene derecho a la vida, a tratamiento de enfermedades, a rehabilitación de su salud y el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que lo afectan, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de la edad y madurez del niño. El niño tendrá derecho a la libertad de expresión; ese derecho incluirá la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras,

¹ Declaración de los derechos del niño, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, Suiza.2002. Disponible en: www.unhchr.ch/spanish/hchr_un_sp.htm Consultado 17 de Noviembre de 2007

ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño.

La experiencia de mi formación clínica e intelectual en relación con la comunicación con niños con diagnóstico de cáncer me ha mostrado que en muchas ocasiones el niño se siente insatisfecho, cansado, ignorado, angustiado y lleno de incertidumbre, con respecto a la enfermedad, a su tratamiento, al interés, al respeto, y a su ausencia de participación que como profesionales de enfermería les mostramos en algunas ocasiones, como ellos mismos lo expresan:

"no se si me voy a morir, por que cuando a uno le dicen cáncer es igual a muerte"

"llega un momento en el que uno no quiere nada mas, los chuzones duelen y todo el cuerpo duele, a mi nadie me dijo que eso iba a ser así"

"¿para que me chuzan tanto?, ¿para que todos los días?"

"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"

"me hubiera gustado que me trataran mejor, que no me trataran como si no estuviera ahí, yo no soy invisible"

" señorita? A mi cuando me van a sacar de aquí por que yo quiero volver a mi casa a jugar, allá no molesto a nadie"

"por que se me esta cayendo el pelito? No entiendo? (llanto)"

"uno les dice algo y ustedes se enojan y no dicen nada, como si desayunaran con alacranes" ²

El profesional de enfermería debe estar preparado, entrenado, y dispuesto a enfrentar el reto de construir una relación de comunicación con el niño y su familia que ayuden a estos a sobrevivir y enfrentar cada una de las etapas dolorosas que ésta enfermedad supone, que sea terapéutica y constructiva.

Sin embargo, la relación profesional de enfermería-paciente se ve cada vez más afectada por la barrera que establecen las cargas administrativas al profesional de enfermería, y la tecnificación del entorno, lo que impide muchas veces una comunicación más fluida abierta³. Aunque a través de los conocimientos y la practica adquirida en la universidad se nos enseña el cuidado humanizado y

² Experiencia en rotación clínica por Pediatría y V JORNADA DE ENFERMERIA PEDIATRICA, Fundación Cardio Infantil, septiembre 12 y 13 de 2007 Bogotá; Colombia. Vivencias de panel de pacientes oncológicos pediátricos.

³ Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. La comunicación con los pacientes. Investigación educación enferm. 2006; Vol. 24(1): 94-98

el acercamiento constante a la persona que es el paciente y su familia esto rara vez se puede ejercer en la realidad, en algunas instituciones de III y IV nivel; la información diagnóstica y de tratamiento está a cargo del personal médico, así éste no utilice las técnicas más adecuadas de información y no sea lo suficientemente clara y comprensible tanto para el niño como para su familia; en muchas ocasiones el profesional de enfermería debe asumir la aclaración y complementación de la información.

Otros factores que podrían dificultar la comunicación profesional de enfermería-paciente es la limitación del recurso humano y la falta de tiempo, porque en la mayoría de las instituciones hay poco personal, al que, además, se le asigna un gran número de pacientes y funciones. Establecer una comunicación plenamente humana entre enfermera y el niño requiere tiempo, como lo explica Jovell. Esto trae como consecuencia una inadecuada utilización terapéutica del yo, definida como "la capacidad de utilizar la propia personalidad de forma consciente y con plena intención para intentar establecer relaciones y estructurar la intervención de enfermería. Requiere introspección, comprensión de uno mismo, entendimiento de la dinámica de la conducta humana, capacidad para interpretar las aptitudes propias y las de los demás y habilidades para intervenir con eficacia en las situaciones de enfermería"⁴.

De la reflexión anterior me planteo varios interrogantes como: Cómo es la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño con diagnóstico de cáncer? Se satisface la necesidad de comunicación del niño de acuerdo a los principios de interés, respeto y participación?, a los anteriores espero dar respuesta a través de el presente trabajo de investigación.

⁴ Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. La comunicación con los pacientes. Investigación educación enferm. 2006; Vol. 24(1): 94-98

PREGUNTA PROBLEMA

COMO ES LA COMUNICACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y EL NIÑO ESCOLAR CON DIAGNOSTICO DE CANCER EN UNA INSTITUCION DE III NIVEL DE ATENCION EN SALUD, CALI – VALLE DEL CAUCA, ENERO-JUNIO DE 2008?

2.1. DEFINICION OPERACIONAL DE TERMINOS

2.1.1. COMUNICACIÓN

Es el proceso por el cual una persona transmite a otros pensamientos, sentimientos e ideas;⁵ Los principios de la comunicación a tener en cuenta en el acercamiento al niño escolar con diagnóstico de cáncer, han sido tomados y adaptados para la presente investigación de el trabajo de grado "*Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades de los enfermos en el postoperatorio inmediato en la unidad de recuperación*"; Hospital central de Maracay ,2004" MOGOLLÓN, CARMEN; PINTO, ZOILA, cuyo aporte resalta la importancia e influencia de la comunicación con los pacientes por parte del profesional de enfermería, los principios a tener en cuenta para la presente investigación son:

- **Interés** que comprende la preocupación del profesional de enfermería por atender al niño expresado en acciones como : Responder a las preguntas del niño respecto de su enfermedad y tratamiento, responder con prontitud al llamado del niño, escuchar las opiniones del niño respecto de su tratamiento, preguntar al niño sobre su estado físico y emocional a diario, proporcionar comodidad y confort al niño.
- **Respeto:** que comprende el valor y reconocimiento como ser humano con derechos que el profesional de enfermería concede al niño, expresado en acciones como: saludar al niño, llamarlo siempre por su nombre, informar al niño el por que y para que de las intervenciones de cuidado, obtener el consentimiento del niño para procedimientos invasivos, proveer protección a la intimidad física del niño.
- **Participación:** que el profesional de enfermería interactúe de forma activa con el niño durante la etapa de diagnóstico y tratamiento, expresado en acciones como: usar un lenguaje acorde a la edad y madurez del niño, permitir que el niño exprese sus ideas respecto de su enfermedad, que el niño

⁵ Mogollón C, Pinto Z, *Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades de los enfermos en el postoperatorio inmediato en la unidad de recuperación* (Tesis de Pregrado);Maracay, Venezuela: Hospital central de Maracay ,2004

busque información acerca de su enfermedad ya sea de forma oral o escrita, promover la expresión libre del niño de forma verbal y no verbal, provee al niño otras formas de expresión tales como la pintura o el juego.

2.1.2. PROFESIONAL DE ENFERMERIA

Persona capacitada humana y científicamente para dar cuidado a otros seres humanos, ya sea de forma individual o colectiva de manera holística, siendo fiel a los principios éticos que rigen el ejercicio profesional, que labore en una institución de III nivel de atención dentro de los servicios de pediatría y oncología pediátrica, en los diferentes horarios de atención.

2.1.3. NIÑO ESCOLAR 6- 12 AÑOS CON DIAGNOSTICO DE CANCER

Debido a su vivencia de la enfermedad y a la amenaza de muerte, los niños con cáncer a menudo adquieren conciencia de la gravedad de sus síntomas precozmente, y por tanto, la madurez de los conceptos de enfermedad y muerte suelen producirse en edades mas tempranas que en niños sanos. Se ha demostrado y así lo corrobora la práctica clínica que niños enfermos son conscientes de la gravedad de su diagnóstico a partir de los cinco años.⁶

Generalmente, entre los dos y cinco años los niños comienzan a aprender lo que es la enfermedad, y entre los ocho y los diez años los niños poseen una noción madura de lo que significa morir⁷.

Será parte de la presente investigación el niño escolar de 6 a 12 años con diagnóstico de cáncer hospitalizado o en tratamiento ambulatorio en una institución de III nivel de atención, que se

⁶ Die Trill, M., Aspectos psicologicos del niño con cáncer terminal . Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia. Cap. 93, 1985

⁷ Spinetta JJ, Swaner JA, Shepsh JA. Effective parental coping following the death of a child from cancer. Journal Pediatric Psychology 1981; 6 (3): 251-63

encuentra en una etapa del ciclo vital en la que ha progresado lo suficiente para entender lo que se le comunica, que toma decisiones por sí mismo y que es capaz de establecer relaciones sociales y afectivas a través de la comunicación.

2.1.4. INSTITUCION DE III NIVEL DE ATENCION

Institución que además de contar con atención de urgencias, atención ambulatoria, atención ambulatoria especializada y laboratorio clínico, cuenta también con el servicio de imágenes diagnósticas, tratamientos para el cáncer y en algunos casos cirugía de alta complejidad.

3. JUSTIFICACION

*"Y usted, señor o señora, que cree saberlo todo
¿Que piensa hacer cuando sea niño?"
Jairo Aníbal Niño*

Teniendo en cuenta la normatividad tanto de las Naciones Unidas, como los derechos del niño, podemos inferir que los niños saben lo que quieren y tienen derecho a opinar sobre decisiones que los afectan directamente. UNICEF, en el documento sobre el "Estado Mundial de la Infancia"⁸ el cual está basado en encuestas a niños, niñas y adolescentes de todo el mundo nos muestra como ellos se interesan por los graves problemas que los aquejan, por ello, plantean preguntas cómo: "¿Qué me van a hacer?", "¿Qué me pasa mamá?"

De Los Derechos del Niño, me permito destacar el Artículo 12, en donde se lee que garantiza al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio, así como el derecho a expresarse libremente en todos los asuntos que le afecten, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño. De igual manera el Artículo 13 menciona que el niño tendrá derecho a la libertad de expresión; ese derecho incluye la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio que éste elija.⁹

Me refiero a lo anterior para sugerir que la expresión y la comunicación es un derecho del niño, que como todo derecho consagrado por la ley es de obligatorio cumplimiento, y que al

⁸ UNICEF, Documento para el Estado Mundial de la Infancia, 2003.

⁹ Convención sobre los Derechos del Niño, Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.

mismo tiempo se convierte para los profesionales de enfermería y demás profesionales de la salud en un deber.

Por otra parte en la ley 266 de enero de 1996 por medio de la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia se menciona el principio de Dialogicidad como parte del ejercicio profesional de la práctica de enfermería, en acuerdo con el cumplimiento del Derecho a la Comunicación:

“3, Dialogicidad: fundamenta la relación enfermera(o)- paciente, familia y comunidad, elemento esencial, del proceso de cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en las relaciones interpersonales simétricas, conducentes al dialogo participativo en el cual la persona, la familia y la comunidad expresan con libertad y confianza, sus necesidades y expectativas de cuidado”

El comunicarse, más allá de un derecho inalienable de la persona humana proclamado y respaldado por la Declaración de los Derechos Humanos, la Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas, los Derechos de la Mujer y reglamentado por la Ley Colombiana como parte de la práctica del profesional de enfermería, es un arte por medio del cual nos introducimos a la vida y conocemos todo aquello que nos rodea.

En este sentido se perfila como esencial la comunicación. La misma se categoriza como un proceso fundamental para la existencia del ser humano, como lo definen autores como Kozzier, B., Erb, G.; y Oliver, R. (1993) “La comunicación es un conjunto componente esencial para la supervivencia de todas las criaturas”.

La comunicación es un proceso por el cual una persona transmite a otros pensamientos, sentimientos e ideas, la comunicación es un arte que debe desarrollarse, así lo plantea Ribeiro, L., (1997) quien señala que “La comunicación es una arte y una ciencia. Los últimos descubrimientos en neurolingüística ponen hoy en nuestras manos unas técnicas que pueden hacer de cualquier persona un buen comunicador”

Bajo esta mirada, afirma, Phaneuf, M. (1993) que una de las competencias fundamentales del profesional de enfermería es la de establecer una relación enfermera-paciente, y ello se logra a través de la comunicación

Entre las características generales del niño de 6 a 12 años éste comprende o juzga si un acto es bueno o malo según la molestia que le cause a sus padres o personas en general¹⁰. Se produce un cambio cualitativo y a veces muy marcado en donde su pensamiento va de lo prelógico a uno lógico donde el niño es capaz de razonar, de pensar; y le permite tener un pensamiento mas claro, va aumentando la capacidad de aprender, conocer y comprender el mundo que lo rodea y esto va a influir en su parte moral, emocional, y en el desarrollo del lenguaje entre otros.

En el desarrollo del lenguaje, en esta etapa, es importante tener en cuenta que el escuchar y aclarar sus interrogantes se convierte en una prioridad en la relación con el niño, además es importante que no se sienta agobiado con preguntas acerca de su vida personal y cotidiana, hay que evitar a toda costa la intrusión irrespetuosa en la vida del niño.

En cuanto a su desarrollo emocional, es importante la autoestima, ya que ésta le permite tener una relación positiva con los demás, así podemos hacer que este niño se quiera y acepte a si mismo; la autoestima puede ser en el niño baja o alta, la primera se refleja cuando el niño: se siente solo, se cree poca cosa o inferior a los demás, es muy pasivo y espera que las cosas sucedan, tiene temor a enfrentar cualquier situación, y vive aislado de su entorno social; la segunda se refleja cuando el niño: es muy activo, lleno de energía y entusiasmo para hacer las cosas, tiene confianza en lo que se hace, se le ve feliz, busca el éxito, y resuelve problemas que lo puedan aquejar.

Para la profesión de enfermería la comunicación se constituye en una herramienta fundamental de la relación enfermera paciente; de acuerdo con Peplau la enfermera interviene en un proceso terapéutico interpersonal que actúa en coordinación con otros procesos humanos que hace posible la salud de los individuos en las comunidades; este proceso terapéutico planteado por **Peplau tiene como objetivo común lograr la satisfacción de las necesidades del paciente individuales o de grupo de la comunidades¹¹**; este proceso terapéutico mide las necesidades de las personas y los grupos para alcanzar al máximo bienestar posible.

¹⁰ Piaget, J. y B. Inhelder, *Psicología del niño*, Morata, Madrid, 1984.

¹¹ Alvarado M, Anca M , Valoración de las necesidades y expectativas que tienen los pacientes respecto a enfermería en el área de medicina (Tesis de Pregrado) Valencia; Hospital Padre Oliveros, Agosto 2006.

Por consiguiente se debe tener una visión del porqué y para qué de la profesión de enfermería como disciplina científica, enmarcada en el cuidado de las respuestas humanas, dirigiendo su práctica hacia la persona sana o enferma en forma individual o colectiva, teniendo en cuenta el uso de todas las herramientas disponibles a su alcance para dar un cuidado de calidad que deje una impronta de satisfacción en el usuario.

La información sobre el diagnóstico y los resultados de los estudios para estatificar un padecimiento es bien conocida por el médico, pero tendrá que ser traducida por el profesional de enfermería a un lenguaje más sencillo y fácil de comprender, al arte del comunicar, para que tanto el niño como la familia tengan acceso a ella, para que, de alguna forma, comprendan y se adapten a la nueva y difícil situación que vivirán.¹²

Es decir, la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño con diagnóstico de cáncer debe construirse a partir de unos principios de la comunicación que son esenciales en la relación con el niño ya que sus necesidades comunicativas son diferentes que las del adulto, el niño necesita el reconocimiento de su persona por aquellos que lo rodean es por eso que el **interés** se constituye en principio fundamental de la comunicación con el niño, ya que él percibe cuando los demás están genuinamente preocupados por su estado emocional, físico y espiritual y cuando no, a través del lenguaje verbal y no verbal con el que nos dirigimos a él. Los niños leen en nuestro comportamiento lo mucho que queremos atender y explicar lo que pasa, y aquello que en la medida de nuestro conocimiento tenemos la posibilidad de mejorar.

Respecto del **respeto** como principio de la comunicación humana es importante resaltar que sin él, no hay ninguna posibilidad de comunicación, se convierte en eje fundamental del valor y reconocimiento que hagamos como profesionales de los derechos y deberes del niño como ser humano, de sus opiniones y sugerencias de tratamiento y de lo que según exprese sea mejor para él, en un tiempo o espacio determinado.

Es necesario también mencionar como principio fundamental de la comunicación con el niño con cáncer la **participación** ya que además de ser una herramienta permisiva en la expresión verbal de las opiniones del niño, también incentiva otras formas de expresión

¹² GAMO. 3, May- Vol. 4 Núm. Jun 2005 Méndez Venegas J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia.

y de conexión con el mundo como el juego, la pintura, la utilización del Internet, etc., que son tan importantes en esta etapa de la vida, y es que a través de las actividades lúdicas el niño manifiesta sus preocupaciones emocionales, el nivel cognitivo, la habilidad para imitar e interactuar con el entorno social, explora y experimenta su entorno aprendiendo sobre sí mismo y lo que le rodea (objetos, personas...) . Entonces el papel de la participación en el contexto hospitalario es promover una adecuada adaptación del paciente pediátrico a la experiencia de enfermedad y hospitalización favoreciendo el desarrollo físico, cognitivo y social y:

- a) Ayudando al niño a afrontar una situación estresante
- b) Reduciendo el carácter distinto del contexto hospitalario en relación con el escolar¹³

Los anteriores entre otros principios de la comunicación han sido seleccionados por la relevancia que corroboran mis vivencias en el ámbito clínico y en el contacto con los niños con cáncer, ya que éstos demandan del profesional de enfermería una atención especial en donde se demuestre un genuino interés en ellos, que les escuche, les respete y se les permita participar en su tratamiento.

Es este contexto la comunicación es esencial como instrumento de trabajo para el profesional de enfermería dentro del proceso de satisfacción de las necesidades comunicativas del niño además de dar cumplimiento al derecho a la comunicación.

Los estudios acerca de la relación terapéutica enfermera – paciente, a nivel internacional muestran que, siendo la relación de ayuda fundamental en el cuidado de enfermería a nivel práctico esta relación se ve afectada por falta de tiempo del grupo de enfermeras.¹⁴

En el mismo sentido, en España se encontró que es importante en el pre- postgrado de las enfermeras profesionales incluir dentro de las asignaturas la comunicación como base fundamental la relación enfermera paciente.

¹³ Maristany Llubí C, El Poder Terapéutico de la Escucha en Medicina Crítica. En: HUMANITAS No 27, mayo de 2008

¹⁴ García Marco M, López Ibort M, Vicente Edo M *Reflexiones en torno a la Relación Terapéutica. FALTA DE Tiempo?* (Tesis de Pregrado); Zaragoza, España: D.U.E Hospital Psiquiátrico 'Nuestra Sra. del Pilar'. D.U.E. Hospital Universitario 'Lozano Blesa'.

Es entonces la comunicación un proceso esencial como base fundamental de trabajo para el profesional de enfermería dentro del proceso de la satisfacción de las necesidades de los pacientes, en especial de la comunicación que va más allá de un intercambio de ideas con las personas ya que llega a los enfermos de una forma mas agradable donde se resuelven esas dudas que se generan en ellos, esto es: una buena comunicación.

Se encontró también un trabajo de grado de la facultad de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana que hace referencia a la comunicación como interacción, que es una de las dimensiones del cuidado de enfermería, en ésta se busca estrechar la relación terapéutica enfermera(o)- paciente, para hacer el análisis critico sobre el concepto teórico de la interacción enfermera(o)-paciente, estas forman parte de la interacción y son importantes para que el paciente colabore y ayude en su tratamiento.¹⁵

El papel que cumple el profesional de enfermería en los procesos que viven los niños enfermos de cáncer es de vital importancia, ya que ella la encargada de orientar al niño y su familia, además de esto deberá dar soporte y apoyo emocional durante el proceso a ambos, colaborando con la satisfacción de necesidades de forma integral; es por esto que se considera importante explorar la comunicación terapéutica enfermera - paciente con el niño oncológico.

Son pocos los estudios que existen en Colombia acerca de la comunicación como herramienta terapéutica en el tratamiento de los niños con cáncer. Entre ellos se encontró un estudio hecho en Antioquia donde hace alusión a la importancia que tiene la comunicación terapéutica enfermera – paciente, donde se define cómo la comunicación es el proceso mediante el cual el profesional de enfermería establece una relación con el paciente.¹⁶

Dentro de los estudios consultados acerca de la enfermedad, el cáncer infantil ha adquirido gran importancia por ser la segunda causa de muerte superada por los accidentes. Hasta hace algunos

¹⁵ Chacón Cortés C, Giraldo F, *El estado del arte del cuidado en enfermería* (Tesis de Pregrado); Pontificia Universidad Javeriana, 2000.

¹⁶ Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. *La comunicación con los pacientes*. Invest. Educ. enferm 2006; Vol. 24(1): 94-98

años, el cáncer infantil era considerado por el personal de salud y la sociedad injusto incluso por muchos pediatras sobre todo a nivel de asistencia primaria.

La incidencia anual en niños menores de 15 años es de 12,45 por cien mil niños. Cada año mueren 90 mil niños de cáncer en el mundo, especialmente en los países pobres donde solamente el 20% sobrevive de la enfermedad.; Sin embargo, cada año se diagnostican cánceres en más de 160 mil niños, señalan los oncólogos pediatras¹⁷.

Unos 100.000 niños enfermos de cáncer que viven en países en vías de desarrollo mueren cada año por falta de tratamiento médico, según revela un informe de dos organizaciones no gubernamentales (ONG) dedicadas a combatir la enfermedad, según éstas, el 50 % de las muertes se podrían evitar con un compromiso internacional para reducir el precio de los fármacos y practicando mejoras en el tipo de asistencia médica que se suministra a los pacientes.¹⁸

En los Estados Unidos son diagnosticados anualmente 1,22 millones de cánceres en niños menores de 15 años se reportan 8.700 casos anuales y en niños y adolescentes menores de 20 años, 12.400 casos, lo que corresponde a tasas de incidencia anual de 13,4 por 100.000 y 14,9 por 100.000 personas- años respectivamente¹⁹.

El cáncer en los niños en México es en la actualidad uno de los problemas más importantes de salud pública. Su frecuencia se ha incrementado en las últimas dos décadas y es actualmente la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años de edad en este país. En este país la incidencia se estima alrededor de 120 casos nuevos por año con predominio del sexo masculino. El registro casos nuevos en el año de 1998 lo que representa el 3.6% del total de la población mexicana afectada con cáncer. Un aspecto importante al considerar la frecuencia del cáncer en la población infantil es que existe una gran variación entre los diferentes grupos

¹⁷ www.redandi.org Consultado diciembre de 2007

¹⁸ <http://www.aspanovabizkaia.org/boletines.html> Consultado diciembre de 2007

¹⁹ Red de Enfermería de América Latina Novedades/TM104vol5-COL-Novedades.asp - 14k) Disponible en: www.medilegis.com/BancoConocimiento/T/TM104vol5-COL Consultado diciembre de 2007

de edad, las causas de cáncer de los niños de 0 a 4 años son muy diferentes a las observadas en el grupo de 5 a 9 años.

En América Latina, el cáncer es una causa creciente de muerte por enfermedad en niños. Es de anotar que la mayor población de niños en el mundo habita en el tercer mundo. La unidad de enfermedades crónicas de la OPS informa que el cáncer nos afecta a todos, pero en países en desarrollo la tendencia es que los pacientes mueran a una edad más temprana y sufran más. Cada año, en el mundo, más de 160.000 niños son diagnosticados con cáncer según la OPS.

La mayoría de los cánceres en niños pueden curarse si se dispone de tratamientos prematuros y accesibles. Pero la OPS subraya que en los países en desarrollo, donde muchas veces no se dispone de tratamientos adecuados, uno de cada dos niños diagnosticados con cáncer morirá.²⁰

Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer y el Instituto Nacional de Cancerología, Colombia es uno de los países de América Latina con mayor incidencia y mortalidad por cáncer en niños: Cada año se presentan 1.120 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años, Aunque hay entre 80% y 90% de probabilidades de recuperación en casos detectados a esa temprana edad, gracias al diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, el porcentaje de curación en el país apenas llega a 50%. Esto debido a las barreras de acceso geográficas al servicio de salud especializado, lo mismo que las trabas administrativas del sistema de salud, quien sostiene que por esta causa cerca del 30 % de los pacientes abandonan los tratamientos. Los más afectados son los niños que viven en áreas rurales, pues deben desplazarse a las ciudades; con los costos económicos y los problemas de traslado que eso implica para poder ser atendidos. Vivir en centros urbanos tampoco garantiza el acceso completo a los tratamientos: "Hay casos de niños que deben desplazarse constantemente al otro extremo de la ciudad para obtener las autorizaciones de los procedimientos que necesitan, y luego ir hasta un punto distinto, en una fecha diferente, para ser tratados", se que dificulta los traslados, las autorizaciones y la atención permanente, siendo los niños los más afectados.

²⁰ Red de Enfermería de América Latina Novedades/TM104vol5-COL-Novedades.asp - 14k) Disponible en: www.medilegis.com/BancoConocimiento/T/TM104vol5-COL Consultado diciembre de 2007

Según estadísticas de instituciones que se dedican al tratamiento del cáncer en nuestro país, anualmente en Colombia mueren unos 630 niños por esta enfermedad. Lo peor, es en este mismo periodo se diagnostican 200 mil nuevos casos de cáncer en menores de 15 años. Se estima, de acuerdo con estas instituciones, en el país se presentan cada año 1.120 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años.²¹

Considero que por lo anterior se hace necesario encontrar herramientas terapéuticas nuevas en el acercamiento al niño con cáncer ya que puede tener un impacto positivo bilateral que mejore tanto la calidad del ejercicio profesional como la calidad de vida del niño y su familia que atraviesan por ésta difícil situación; es por esto que considero pertinente el abordaje de la comunicación en salud con el niño escolar con diagnóstico de cáncer ya que ésta además de contribuir con la mejora de la calidad de la atención de los servicios de oncología pediátrica, nos abre paso al conocimiento del paciente pediátrico con cáncer y nos da herramientas para mejorar la atención y la satisfacción de las necesidades de estos pacientes, nos provee además, de la satisfacción propia de brindar un cuidado de calidad y por último nos invita a crear nuevos protocolos de atención para el niño con cáncer dentro de las instituciones de III nivel de atención.

²¹ INC Instituto Nacional de Cancerología. Estadísticas.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

- Describir cómo es la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño escolar con diagnóstico de cáncer en una institución de III nivel de atención.

4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Caracterizar socio demográficamente al profesional de enfermería, según sexo, edad y escolaridad.
- Determinar como se aplica el principio de *interés* en la comunicación con el niño expresado en acciones como: Responder a las preguntas del niño respecto de su enfermedad y tratamiento, responder con prontitud al llamado del niño, escuchar las opiniones del niño respecto de su tratamiento, preguntar al niño sobre su estado físico y emocional a diario, proporcionar comodidad y confort al niño.
- Determinar como se aplica el principio de *respeto* en la comunicación con el niño, expresado en acciones como: saludar al niño, llamarlo siempre por su nombre, informar al niño el por qué y para qué de las intervenciones de cuidado, obtener el consentimiento del niño para procedimientos invasivos, proveer protección a la intimidad física del niño.
- Determinar como se aplica el principio de *participación* en la comunicación con el niño expresado en acciones como: usar un lenguaje acorde a la edad y madurez del niño, permitir que el niño exprese sus ideas respecto de su enfermedad y que busque información acerca de su enfermedad ya sea de forma oral o escrita, facilitar la expresión libre del niño de forma verbal y no verbal, proveer al niño otras formas de expresión tales como la pintura o el juego.

5. MARCO DE REFERENCIA

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha tenido una participación destacada en la promoción de la salud y el bienestar gracias a sus programas de comunicación. En 1986, la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud la definió como "el proceso de facultar a las personas para que aumenten el control que tienen sobre su salud y para mejorarla". La Carta establecía, además, que los medios de comunicación son actores claves para la promoción de la salud.

Durante la 23a. Conferencia Sanitaria Panamericana, en septiembre de 1990, se hizo hincapié en la comunicación social como un elemento fundamental para la formación básica de personas, familias y comunidades. Posteriormente, en las orientaciones estratégicas y programáticas de 1995-1998 se estipulaba lo siguiente: "El uso de la información como instrumento del cambio debe ser una esfera de trabajo importante. La transmisión de información a individuos y a grupos mediante la comunicación social creará el conocimiento que servirá de base para lograr los cambios de actitudes y prácticas. La información debe destinarse también a determinados grupos de la comunidad, con miras a ejercer influencia sobre las políticas o a fomentar la adopción de políticas públicas orientadas a la salud, lo cual es un componente clave de la promoción de la salud".

El 30 de septiembre de 1993, el 39o. Consejo Directivo aprobó la resolución "Promoción de la salud en las Américas", por la cual "insta a los gobiernos miembros a que incluyan, como instrumentos claves en los programas de salud de la comunidad, campañas de comunicación social y de educación, promoviendo la responsabilidad de la población". Esto se reafirmó en la Declaración de Yakarta sobre Promoción de la Salud en el siglo XXI, adoptada en la Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, celebrada en julio de 1997.

Por otra parte en la ley 266 de enero de 1996 por medio de la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia se menciona

el principio de Dialogicidad como parte del ejercicio profesional de la práctica de enfermería, el cual reza así:

“3, Dialogicidad: fundamenta la relación enfermera(o)- paciente, familia y comunidad, elemento esencial, del proceso de cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en las relaciones interpersonales simétricas, conducentes al dialogo participativo en el cual la persona, la familia y la comunidad expresan con libertad y confianza, sus necesidades y expectativas de cuidado”

La comunicación enfermera – paciente además de ser un principio de la práctica profesional, provee a la enfermera (o) de una oportunidad para reducir la incertidumbre del paciente, capacitarlo para actuar en su beneficio y fortalecer la relación de ayuda.

La comunicación contribuye a relaciones benéficas, fomenta la autonomía mediante un comportamiento del profesional que:

1. Reconozca la capacidad del paciente de manejar información.
2. Ayude al paciente en la evaluación y jerarquización de sus respuestas alternativas diagnósticas y terapéuticas para su condición.
3. Instrumente las preferencias del paciente, basada en valores.²²

Si bien la comunicación es tan antigua como la medicina misma, no fue hasta una época relativamente reciente que ha sido abordada de modo sistemático y formal.

La comunicación como proceso social debe tomar en consideración que las personas pertenecen a una sociedad caracterizada por una estructura socio – económica determinada, una cultura específica, portadora de todos los valores, creencias y tradiciones y es en este mundo referencial en el que recibirá el mensaje.

La comunicación, nos dice la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el niño necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el niño. Una buena comunicación con el equipo de salud reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una

²² Reyes Castillo A, Nuñez Ramírez M, La Comunicación en salud. 1997

familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el niño."

Desde niños aprendemos y conocemos el mundo a través del lenguaje que no es otra cosa que la herramienta por excelencia de la comunicación; éste puede ser de tipo verbal o no verbal.

En los niños es característico el lenguaje no verbal en los primeros años de vida, es a través de éste que expresa con sus facies o gestos lo que quiere, siente o piensa. El desarrollo del lenguaje está indisolublemente unido al de la vida afectiva. Las palabras, con sus matices, contribuyen a expresar los estados afectivos en la relación social. El lenguaje cumple una función de mediación entre el sujeto y el mundo.

La comunicación verbal se refiere a todo aquello que somos capaces de expresar a través del lenguaje que nos ha sido transmitido por el entorno en donde nos hicimos persona, y en el que nos seguimos construyendo a diario, aunque esta forma de comunicación a veces no es la herramienta más utilizada por el niño para dar a conocer lo que siente o piensa, si es de suma importancia escuchar atentamente lo que el niño dice, para de esta manera poder encontrar una respuesta del cómo acercarnos de manera consecuente al niño según sus demandas, necesidades y expectativas.

La comunicación no verbal es todo aquello que podemos expresar a través de los gestos, las actitudes, las expresiones del rostro y del cuerpo o de los sonidos, son los mensajes que denotan como nos sentimos, que necesitamos o que queremos sin utilizar palabras. En realidad ésta es nuestra primera forma y más primitiva expresión de comunicación y conexión con el mundo, que no desaparece en ningún momento de la vida. De hecho la mayoría de los niños prefieren formas de expresión tales como los gestos y el llanto para denotar tristeza, depresión o confusión, así como también utilizan su rostro al esbozar una sonrisa para denotar que se sienten satisfechos con lo que está sucediendo o utilizan un dibujo para hacernos saber cuanto nos aman.

En el caso del niño escolar (6-12 años) el pensamiento se hace más analítico y sensible a las relaciones objetivas. Es la edad de la razón, se sobrepasa la simple afirmación basada en la creencia del deseo, en las apariencias perceptivas, posee un pensamiento lógico y un lenguaje coherente y estructurado, La curiosidad y el interés del niño se hacen insaciables, como en ninguna otra edad, países

lejanos, costumbres de pueblos extranjeros, épocas remotas, comienzan a apasionarle tanto como **el funcionamiento de su propio cuerpo** o la estructura del globo terrestre. Se interesa por los hombres prehistóricos, o por el mundo de los animales y de las plantas, por los fenómenos de crecimiento y de reproducción²³. El mundo se aparece al niño en su riqueza y diversidad, se hace más fácil el uso del lenguaje y por lo tanto la construcción de la comunicación, que le permitirá expresar libremente sus deseos, incertidumbres, sentimientos y razonamientos.

En el caso del niño escolar con diagnóstico de cáncer debido a su vivencia de la enfermedad y a la amenaza de muerte, los niños con cáncer a menudo adquieren conciencia de la gravedad de sus síntomas precozmente, y por tanto, la madurez de los conceptos de enfermedad y muerte suelen producirse a edades más tempranas que en niños sanos. Se ha demostrado, y así lo corrobora la práctica clínica, que niños enfermos son conscientes de la gravedad de su condición a partir de los cinco años, incluso aunque nadie se la haya comunicado, debido a que se observan los cambios producidos en su cuerpo por la enfermedad y las reacciones de sus familiares y otros adultos a su alrededor.²⁴

Bluebond- Langner²⁵ ha descrito un proceso de cinco etapas que atraviesan los niños en donde es vital la comunicación para adquirir información acerca de su enfermedad, del impacto de ésta dependerá en gran parte el éxito del proceso de tratamiento ya que evitará que el niño cree ideas y expectativas erróneas acerca de la enfermedad. Una vez confirmado el diagnóstico, el niño en la PRIMERA ETAPA aprende que padece una enfermedad grave. Durante la SEGUNDA ETAPA aprende los nombres de los tratamientos que va a recibir, cuál es su régimen de administración y cuales sus reacciones secundarias. La TERCERA ETAPA está caracterizada por un entendimiento del propósito del tratamiento. El niño ahora reconoce que tratamientos o pruebas requiere cada uno de sus síntomas y comprende la relación entre pruebas médicas, tratamientos y síntomas concretos. Durante la CUARTA ETAPA el niño es capaz de poner los tratamientos, las pruebas médicas y sus síntomas, en el contexto de ciclos de recidivas y periodos de remisión del cáncer.

²³ Salas, Martha. El Lenguaje. Disponible en: www.psicologia.unt.edu.ar/programas/ellenguaje.doc Consultado 17 de noviembre de 2007.

²⁴ Die Trill, M., Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia. Cap. 93, 1985

²⁵ Bluebond-Langer M. Meanings of death to children. En : Feifel H(ed). New Meanings of death. New York: McGraw Hill, 1977

Comprende que es posible enfermarse repetidamente y que los tratamientos no siempre producen el efecto deseado.

No es hasta que el niño pasa a la última etapa o QUINTA ETAPA que reconoce que este ciclo es finito y que puede acabar con la muerte. El concepto que tiene el niño de sí mismo varía de una etapa a otra, de modo que durante el primer estadio se concibe a sí mismo como gravemente enfermo; en el segundo piensa que está enfermo pero mantiene una gran esperanza de curación. En el tercer estadio reconoce que estará siempre enfermo, aunque aún se mantiene esperanzado. En el cuarto estadio es consciente de que estará siempre enfermo y nunca mejorará. Finalmente, el niño reconoce que se está muriendo.

El niño necesita conocer y entender lo que le pasa. Conocer y entender para sentirse seguro, seguro en la incertidumbre, seguro en el miedo y seguro valga la redundancia en su propia inseguridad. Sólo así logrará ser protagonista de sus propias experiencias. Protagonista a través de su autonomía, la capacidad de cada individuo para deliberar sobre sus fines personales y para obrar bajo la dirección de esta deliberación²⁶.

El niño debe sentirse cómodo, en un ambiente de naturalidad y confianza, evitar expresiones de reproche, actitudes de superioridad que puedan dar la impresión de hallarse delante de un juez y no de un profesional que lo comprenderá y ayudará.

El contexto de la comunicación debe ser privada, sin ruidos externos que afecten la misma, evitar las interrupciones, garantizar la intimidad del encuentro y pedir permiso.

El profesional de enfermería debe demostrar un interés genuino y un respeto profundo por aquello que su sujeto de atención le comunica siendo este el eje fundamental de la construcción de la relación de comunicación.

Kash menciona: **“la enfermería es un proceso de interacción social mediante el cual la enfermera(o) induce una mejora del estado de salud de los pacientes como resultado del dialogo terapéutico”**²⁷. Es a partir de este dialogo, de este lenguaje, que se construye una relación de comunicación que, como

²⁶ Moreno, Fabiola. La Palabra y La Mano. REVISTA DE CALIDAD ASISTENCIAL Abril de 2005- Número 03. Volumen No 20, p 180-181.

²⁷ KASH C.R. Habilidades y competencias en la interacción enfermera- paciente. Nurse- Red. 1986

afirma Kash, mejora el estado de salud del niño transformándose en terapéutica y permitiendo concomitantemente la consecución de unos objetivos guiados al mejoramiento de la experiencia de enfermedad del niño que si bien, no sana al niño por completo, hace parte de un tratamiento integral que sí disminuye el dolor, la sensación de pérdida de la vida, de pérdida del control de las situaciones que le afectan, la soledad y la incertidumbre.

Es allí donde la(el) enfermera(o) se convierte en más que un uniforme blanco, en más que una representación del equipo de salud que ejecuta procedimientos sin contar con la opinión del niño, para convertirse en un ser cercano al niño, en una amiga(o) del niño sin que una visión paternalista nuble el ejercicio profesional de la enfermera(o).

Es decir, la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño con diagnóstico de cáncer va a estar influenciada por unas variables propias de cada relación y cada paciente, pero debe sustentarse fundamentalmente en algunos principios de la comunicación mencionados en el estudio usado como referencia para la elaboración del presente trabajo llamado "Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades del paciente en el post operatorio inmediato" realizado en Maracay Venezuela, de los cuales me permito destacar tres principios básicos en la construcción de la relación de comunicación, según las necesidades de los niños con cáncer y las vivencias personales del ámbito clínico que son:

INTERES que comprende " la genuinidad del profesional de enfermería al manifestar su deseo de ayudar al enfermo" la muestra o reflejo de atención y la voluntad de proporcionar el cuidado es de gran valor en los momentos en que el niño se encuentra en las diferentes etapas de su enfermedad; el cual requiere ser atendido de manera rápida y oportuna, manifestando así la preocupación por éste. El interés puede ser expresado cuando nos acercamos al niño de forma rápida en respuesta a su llamado, al preguntarle como se encuentra? que siente? que piensa? que desea? mostrando así que el niño merece toda nuestra ayuda y soporte; algunas investigaciones en enfermería han demostrado que el tiempo de respuesta la llamado de nuestros pacientes es un indicador de la calidad del cuidado y del interés que tengamos por ellos.

Debemos recordar que nuestro interés por los pacientes no sólo está representado por palabras, pues como expresa De la Cuesta, "el desafío para los cuidadores ahora es hacerse entender del paciente y entenderle a él, hablar con él en un lenguaje que para ambos tenga sentido, y cuando no haya palabras, encontrar la manera de comunicarse. El cuidador tiene ahora la tarea no sólo de hacer por el paciente, sino también de convencerlo para que se deje cuidar o para proporcionarle lo que necesita; ahora ha de saber lo que necesita; ha de poder solicitar su cooperación y, por último, establecer una relación de cuidado; para ello necesita de un lenguaje".

RESPETO debo señalar como principio fundamental de la comunicación el respeto, ya que sin éste no puede existir ningún tipo de comunicación. Es la "aceptación incondicional"²⁸, que se traduce en apreciar al niño valorando su condición humana, sus opiniones y derechos; El respeto "permite mantener la dignidad del enfermo en los momentos que experimenta mayor desprotección" es importante e imprescindible escuchar el parecer del niño en cuanto al tratamiento sugerido y efectos secundarios del mismo, el respeto al niño consiste en reconocer su valor como persona además de tratarlo con corrección y cortesía, trabajando en conjunto y colaborando así en la recuperación.

Una señal de respeto en todas las sociedades tanto en las antiguas como en las contemporáneas es el saludo. Su forma varia puede ir desde la forma ceremoniosa con la que en épocas primitivas el hombre daba a entender al que se le acerca que no tiene hostilidad ninguna contra él, hasta la forma más sencilla con la que un hombre moderno recibe un compañero a su paso o que percibe a distancia.²⁹ Por otra parte cabe anotar que es útil crear espacios para que el niño exprese sus sentimientos y frustraciones, sus dudas e inquietudes e intentar al máximo suministrar la información que el niño requiera acerca de los procedimientos y tratamiento de la manera más concreta y honesta posible, "además de llamarlo por su nombre y no utilizar calificativos estereotipados de presunta ternura como : abuelita, madrecita, gordita, mi amor, nene, los cuales se consideran completamente fuera de su verdadero

²⁸ Mogollón C, Pinto Z, *Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades de los enfermos en el postoperatorio inmediato en la unidad de recuperación* (Tesis de Pregrado);Maracay, Venezuela: Hospital central de Maracay ,2004.

²⁹ Rahim F, *Saludos no verbales en España y Argelia un Estudio Comparativo*, Instituto Cervantes de Argel. Publicado por Editorial Edinumen,1998.

contexto, los términos de referencia en algunos casos pueden llegar a desorientar y afectar su autoestima hasta representar una falta de respeto a su persona según sus costumbres. En este caso cuando se identifica a la persona por su nombre se le hace sentir valorado y más seguro." (27)

PARTICIPACION que se define como la permisión libre de la expresión tanto verbal como no verbal del niño, estimulando un actuar positivo y encaminado a la recuperación del niño, permitiendo en la medida de lo posible que haga una adaptación al contexto hospitalario que no sea traumática, facilitando el juego, el dibujo y demás formas de expresión propias de los niños de su edad, haciendo la estancia en las instituciones más agradables y llevaderas en la transición de una enfermedad tan dura como es el cáncer.

Se deben poner a disposición del niño y su familia todas las herramientas lúdicas disponibles y si es posible contactar al niño con otros profesionales que trabajen en el hospital como pedagogos y licenciados en educación física y rehabilitación que puedan estimular tanto el área de la creatividad intelectual, como la física.

La cordialidad con la que nos expresamos y la forma en la que nos dirigimos a los niños puede que produzcan en éstos sentimientos de empatía o de rechazo, es por esto que nuestro lenguaje debe ser siempre cálido y en los mejores términos, tanto con el niño como con su familia. La utilización del lenguaje científico puede provocar incomprendimientos e interpretaciones erróneas sobre la enfermedad, pronóstico, curación y rehabilitación del niño, el profesional de enfermería debe adecuar el lenguaje técnico al popular sin llegar al vulgar, debe establecer un diálogo amable e inspirar confianza.

En efecto, el éxito de la intervención clínica depende de la calidad de la interacción y de la comunicación que se establece entre los profesionales o funcionarios y sus beneficiarios o población objetivo. Si entre ellos no existe una cooperación mutua para el entendimiento y reciprocidad interpretativa, la intervención está condenada al fracaso.

La comunicación además de una necesidad de conexión con el mundo, es un derecho que debe ser tenido en cuenta por todo el equipo interdisciplinario de salud; es entonces para mí como profesional de enfermería en Colombia, un reto y un deber que dicha comunicación sea satisfactoria y guiada por principios que la comunicación debe contener, ya que si el niño se sintiera

insatisfecho con ésta, rechazado, ignorado o irrespetado en su condición, esto puede ir en pro de una desmejora del niño y aparición de síntomas de rechazo o de tristeza frente al profesional de enfermería, lo que reflejaría indudablemente el incumplimiento de los objetivos del cuidado, que es fin y razón de ser de nuestra profesión .

Si bien es cierto que el profesional de enfermería es " un estratega de la comunicación que controla el comportamiento interpersonal para aumentar la probabilidad de alcanzar objetivos e intenta satisfacer las necesidades de comunicación de un paciente realizando diversas funciones"³⁰, lo que afirma que a través de la ejecución de diversas actividades, como las que a diario enfrenta el profesional de enfermería, entre ellas, múltiples actividades de orden asistencial y administrativo, que pudieran ser un obstáculo, pero que no deberán convertirse en una barrera o impedimento para brindar una atención y un cuidado de calidad y no de cantidad a través de la comunicación

Una de esas barreras u obstáculos pueden ser las cargas administrativas al profesional de enfermería, y la tecnificación del entorno, lo que impide muchas veces una comunicación más fluida y abierta. Aunque a través de los conocimientos y la practica adquirida en la universidad se nos enseña el cuidado humanizado y el acercamiento constante a la persona que es el paciente y su familia esto rara vez se puede ejercer en la realidad, en algunas instituciones de III y IV nivel; la información diagnóstica y de tratamiento está a cargo del personal médico, así éste no utilice las técnicas más adecuadas de información y no sea lo suficientemente clara y comprensible tanto para el niño como para su familia; en muchas ocasiones el profesional de enfermería debe asumir la aclaración y complementación de la información.

Otros factores que podrían dificultar la comunicación profesional de enfermería-paciente es la limitación del recurso humano y la falta de tiempo³¹, porque en la mayoría de las instituciones hay poco personal, al que, además, se le asigna un gran número de pacientes y funciones. Establecer una comunicación plenamente humana entre enfermera y el niño requiere tiempo, como lo explica

³⁰ KASH C.R. Habilidades y competencias en la interacción enfermera- paciente. Nurse- Red. 1986

³¹ García Marco M, López Ibor M, Vicente Edo M *Reflexiones en torno a la Relación Terapéutica. FALTA DE Tiempo?* (Tesis de Pregrado); Zaragoza, España: D.U.E Hospital Psiquiátrico 'Nuestra Sra. del Pilar'. D.U.E. Hospital Universitario 'Lozano Blesa'

Jovell³². Esto trae como consecuencia una inadecuada utilización terapéutica del yo, definida como “la capacidad de utilizar la propia personalidad de forma consciente y con plena intención para intentar establecer relaciones y estructurar la intervención de enfermería. Requiere introspección, comprensión de uno mismo, entendimiento de la dinámica de la conducta humana, capacidad para interpretar las aptitudes propias y las de los demás y habilidades para intervenir con eficacia en las situaciones de enfermería”.

Otro factor que afecta la comunicación con el niño, como lo sustenta Jovell, es la diversidad de interpretaciones que se puedan realizar de conceptos como el de atención integral del paciente. Para algunos, la atención integral incluye la información y la comunicación con el paciente y su familia; para otros, significa realizar en el paciente todos los procedimientos que necesite, sin importar lo que él sienta o piense al respecto; a esta variedad se suma la dificultad de coordinación entre profesionales, especialistas, y entre niveles asistenciales; a veces, la delimitación del campo profesional está basada más en criterios corporativos que en las necesidades de los pacientes.

En efecto, las preocupaciones centrales de las instituciones han estado centradas en el análisis de costos; en el logro de los resultados y objetivos previamente definidos o en las actividades y procesos que influyen en los resultados obtenidos. Sin negar la importancia de este tipo de análisis, poco se estudian los efectos de la relación pedagógica y comunicativa propiamente y la importancia que tiene la percepción de los propios beneficiarios en esos resultados.³³

A veces en la obsesión por la curación la seguridad y los resultados, la comunicación, la escucha y la atención a otros aspectos de la persona que representa el niño, no puramente fisiológicos, se dejan de lado, como si se tratara de cuestiones secundarias.³⁴

El niño escolar tiene la necesidad de recibir mas información de forma clara, precisa, oportuna y respetuosa, además de tener el

³² Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. La comunicación con lo pacientes. Invest. educ. enferm 2006; 24(1): 94-98

³³ Martinic Sergio, LA INTERACCION COMUNICATIVA Y LA ACCION SOCIAL UN OBJETO DESAFIANTE PARA LA SISTEMATIZACION Antropólogo y Doctor en Sociología. Programa de Doctorado en Ciencias de la Educación. P. Universidad Católica de Chile

³⁴ Maristany Llubiá C, El Poder Terapéutico de la Escucha en Medicina Critica. En: HUMANITAS No 27, mayo de 2008

derecho de exigirla de los profesionales que intervengan en el cuidado de su salud, desde el proceso diagnóstico hasta su recuperación o hasta el penoso fin de la muerte.

Con la presente investigación se pretendió observar, describir y determinar cómo nos comunicamos los profesionales de enfermería con el niño escolar con diagnóstico de cáncer, con el fin de conocer y contribuir a la construcción de la relación de comunicación entre los profesionales de enfermería y el niño con cáncer, ya que una actitud de escucha e interacción atenta por parte de los profesionales de enfermería, puede impactar de forma positiva la vida del niño durante cada una de las etapas que atraviesan desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la resolución o la muerte, en donde es vital la comunicación para adquirir información acerca de su enfermedad, para recibir apoyo psicológico y afectivo, para imprimir seguridad y confianza en el niño y su familia, de la efectividad de ésta dependerá en gran parte el éxito del proceso de tratamiento ya que evitará que el niño cree ideas y expectativas erróneas acerca de la enfermedad, y que de éste comportamiento se deriven complicaciones y sentimientos que no conduzcan al niño a una mejoría de su estado de salud, y por ende, de su calidad de vida.

El profesional de enfermería también deberá intervenir en la preparación para la muerte proveyendo al niño una mejora en su calidad de vida, mientras llega el momento de la muerte.

El propósito fundamental de el presente trabajo es el de enriquecer el ejercicio profesional de enfermería en las unidades de pediatría y oncología pediátrica y en cualquier ámbito clínico o comunitario en donde se haga necesaria la comunicación para entender mejor a nuestros sujetos de atención y brindar cuidado de calidad que es fin y razón de ser de nuestra profesión, ser herramienta útil dentro de la institución para la creación de nuevos protocolos y formas de abordaje desde enfermería del niño con diagnóstico de cáncer e identificar cómo percibe y afecta a el niño escolar con diagnóstico de cáncer la forma en la que nos comunicamos con ellos y si ésta forma ha contribuido a hacer que ellos se sientan satisfechos y tengan una mejor calidad de vida en este doloroso proceso que supone una enfermedad como lo es el cáncer.

6. METODOLOGÍA

6.1. TIPO DE ESTUDIO

Para la elaboración de este trabajo de investigación, se empleó un estudio cuantitativo descriptivo, que en función a los objetivos planteados, aplicó un diseño de campo a través de la observación directa de el actuar diario del profesional, que fue conceptualizado como " la recolección de datos directamente de la realidad donde ocurren los hechos sin manipular o controlar variable alguna" por Arias, F (1998), que permite un acercamiento a la comunicación y a la forma en la que los profesionales de enfermería se comunican con los niños.

Para tal fin, se utilizó como instrumento una guía de observación, tomada y adaptada para la presente investigación de el trabajo de grado "*Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades de los enfermos en el postoperatorio inmediato en la unidad de recuperación; Hospital central de Maracay ,2004*" MOGOLLÓN, CARMEN; PINTO, ZOILA, aplicada a los profesionales de enfermería participantes en la investigación, ésta permitió recolectar los datos de la realidad sin manipulación alguna por parte de la investigadora principal ni de los observados.

6.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población de estudio tenida en cuenta para el desarrollo de este trabajo de investigación, estuvo conformado por el total de profesionales de enfermería que laboran en la unidad de pediatría y manejo ambulatorio onco-pediátrico de la Institución en los turnos de la mañana, la tarde y el fin de semana.

MUESTRA

Estará conformada por 9 profesionales de enfermería

6.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN

Se tuvo en cuenta para el desarrollo de la investigación que el profesional de enfermería deseara participar de manera voluntaria en la observación y resultados de la investigación.

6.4. INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

Se aplicó a cada profesional de enfermería una guía de observación que cuenta con 15 ítems, basada en una escala de estimación (Si y No) , dichas observaciones se llevaron a cabo de forma directa durante los tres turnos de atención del servicio de pediatría (mañana, tarde, fin de semana) durante 10 días, con el fin de apreciar la comunicación entre el niño escolar con cáncer y los profesionales de enfermería observados. (Anexo N° 1)

6.5. PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION

Se dio a conocer a los profesionales de enfermería en una reunión informativa en la Institución, el nombre del trabajo de investigación y su objetivo general, sin mencionar los objetivos específicos, con el fin de no crear sesgos de comportamiento durante la observación, además de obtener el consentimiento verbal de la participación en la investigación.

Para la recolección de los datos se empleo una guía de observación con el fin de tomar los hechos de la realidad en donde se suceden sin ningún tipo de manipulación por parte del investigador o de los observados. La guía fue aplicada por la investigadora principal y consta de dos partes: La primera contiene los datos para la caracterización socio demográfica de la población participante; La segunda contiene los principios de la comunicación y los ítems que caracterizan cada uno.

A partir del consentimiento verbal de los participantes, se procedió a obtener los datos de la caracterización socio demográfica de la población participante. Se asignó un valor numérico a cada uno de los observados por motivos de discreción y de confidencialidad de sus identidades.

Se inició el trabajo de observación en el turno de la mañana del día 1, prestando atención especifica a la aplicación de los principios de la comunicación en la relación enfermero(a) paciente, observando a cada profesional de enfermería en su relación con tres pacientes distintos, en diferentes momentos del turno laboral, aplicando para cada paciente una guía de observación diferente, es decir que por

cada profesional participante se aplicaron tres guías de observación para un total de 27 observaciones, durante 10 días.

Posteriormente, a partir de los datos obtenidos en las guías, se analizó la información recolectada bajo la estadística descriptiva, utilizando el análisis por distribución de frecuencias, obteniendo los resultados de la investigación, y planteando las conclusiones de la misma.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se solicitó permiso del Departamento de Pediatría de la Institución y del Departamento de enfermería.

Los profesionales fueron invitados a conocer en una reunión informativa tanto el nombre de la investigación como su objetivo general, para la obtención del consentimiento verbal de la observación a realizar, con el fin de no crear sesgos de comportamiento, además de obtener su participación voluntaria en la presente investigación.

La guía es de tipo confidencial y no revela las identidades de ninguna persona observada, a cada uno de los observados se les asignó un valor numérico para dar a conocer los resultados del estudio.

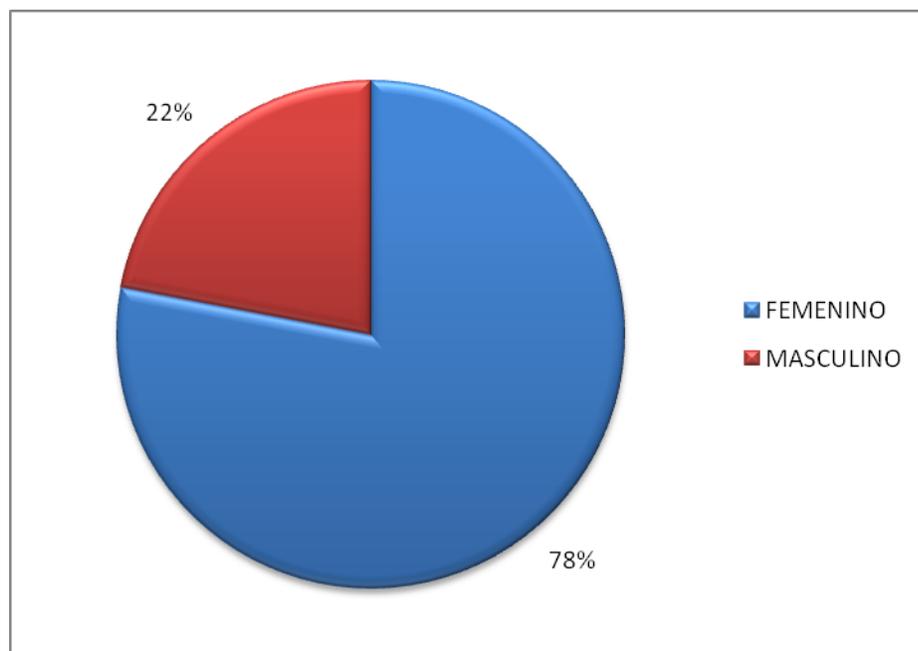
En este trabajo de investigación no se hizo plagio, se respetaron los derechos de autor de los documentos encontrados, y se citó la bibliografía para ideas o fragmentos incluidos en la elaboración del trabajo.

8. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos del instrumento aplicado en la investigación, los cuales se presentan en gráficos, de forma ordenada como se llevó a cabo la observación y se exponen los resultados de la observación del total de guías aplicando el análisis por distribución de frecuencias. Posterior a esto se hace un análisis descriptivo y gráfico de los resultados y se exponen las conclusiones y los elementos propositivos de la presente investigación.

8.1.1. Características socio-demográficos

Gráfico N° 1. Porcentaje de la muestra según Sexo

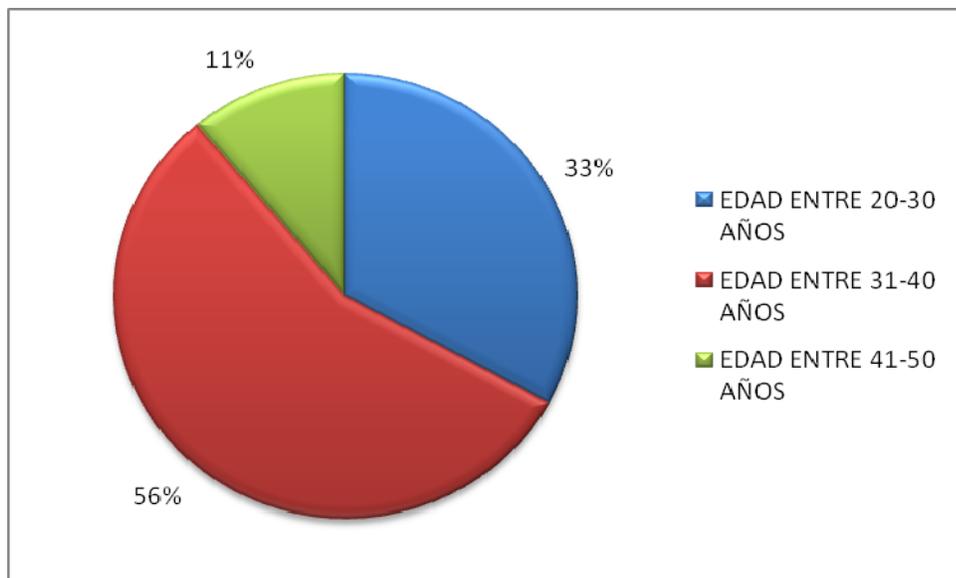


Del gráfico anterior podemos inferir que el mayor porcentaje de los profesionales observados pertenecen al género femenino con un

78% y en menor porcentaje los miembros del género masculino con un 22%. Esto se debe a que la mayoría de los profesionales de enfermería en Colombia y el mundo son mujeres, ya que por razones culturales y de tradición los hombres durante la historia se han desempeñado en labores de fuerza y no de cuidado como es la profesión de enfermería. Sin embargo, contrario a las costumbres antiguas, encontramos que la población masculina ha ido en aumento dentro del cuidado profesional y auxiliar de enfermería, durante los últimos años. La ANEC (Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia) muestra según sus estadísticas que en 2005 de los 23.705 egresados de las facultades de enfermería 5.689 de ellos eran hombres.

Lo anterior sugiere que la mayor parte del cuidado de enfermería lo asume el género femenino en Colombia y en menor porcentaje el género masculino.

Gráfico N° 2. Porcentaje de la muestra según Edad

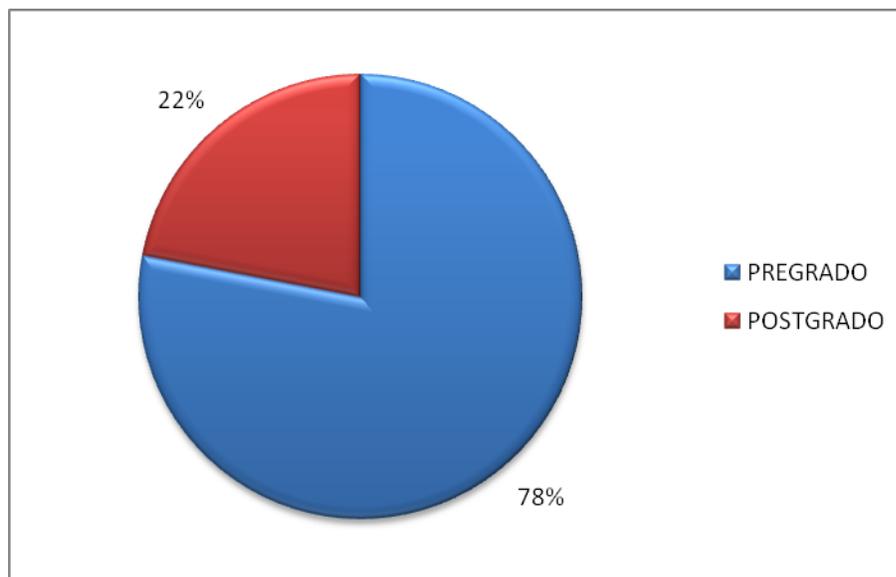


En el presente gráfico se puede visualizar el comportamiento porcentual de la edad de los profesionales observados. En su mayoría los profesionales de enfermería observados se encuentran entre los 31 a 40 años con un 58%, en menor porcentaje los profesionales que se encuentran en el rango de 20 a 30 años con

un 33% y en el último rango de la escala aquellos que se encuentran entre los 41 a 50 años.

Esta información puede sugerir que la mayoría de la población observada son adultos jóvenes, con experiencia en el ejercicio profesional de enfermería que es esencial en el cuidado que requiere el paciente oncológico pediátrico, pues aumenta el éxito de las intervenciones y hace que la comprensión de la dimensión de la enfermedad mejore.

Grafico No 3. Porcentaje de la muestra según escolaridad

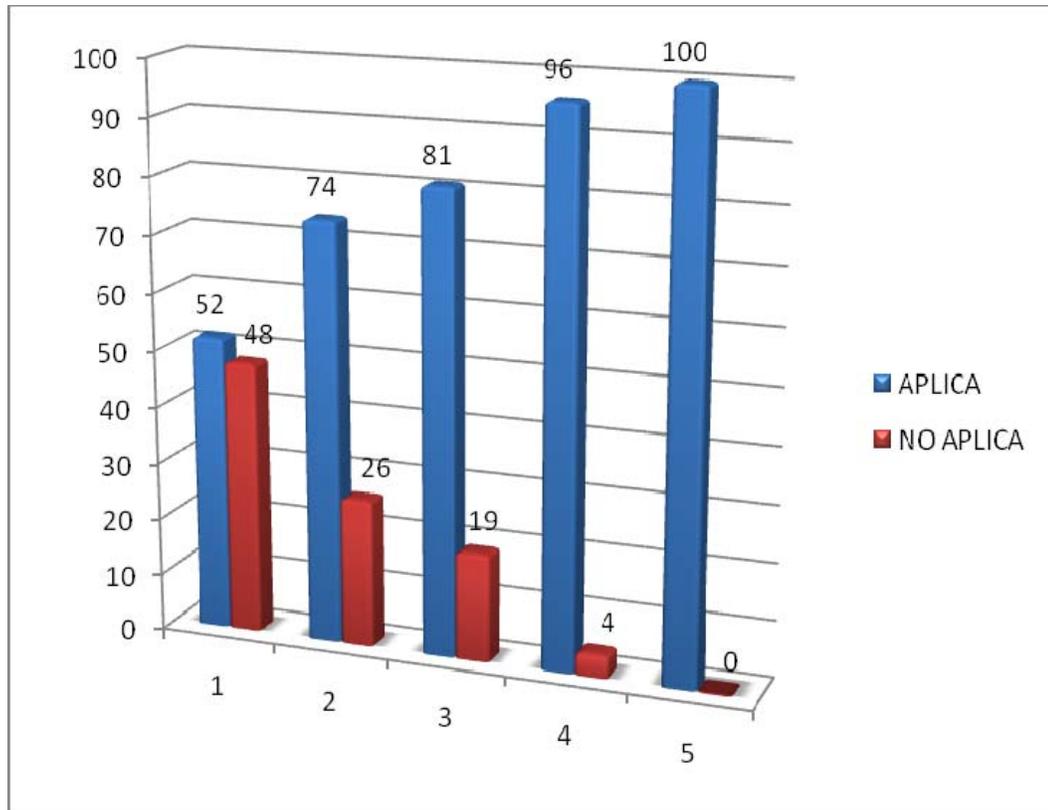


En el presente gráfico podemos observar que el 78 % de la población observada no tiene formación de postgrado, mientras que el 22% tiene formación posgraduada en pediatría y pediatría oncológica (1 Profesional de enfermería), sin embargo, los resultados de la investigación muestran que tanto el profesional, como el profesional con formación de postgrado poseen las mismas habilidades comunicativas, sin dejar a un lado que la formación posgraduada ofrece elementos teórico - prácticos para brindar un cuidado más especializado y de calidad³⁵ a el objeto principal de su formación intelectual que es el niño.

³⁵ Razones para hacer formación de Posgrado. Disponible en: <http://www.educaweb.com/edw/seccion.asp>. Consultado septiembre de 2008.

8.1.2. Aplicación del principio de *INTERES*

Gráfico 1. Distribución porcentual de los profesionales de enfermería que aplican los ítems que comprende el principio de *INTERES*



Fuente : Instrumento (ver Anexo 2)

<i>ITEM</i>	<i>INTERES</i>
1	EL PROFESIONAL RESPONDE A LAS PREGUNTAS DEL NIÑO RESPECTO DE SU ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO?
2	EL PROFESIONAL ACUDE AL LLAMADO DEL NIÑO DURANTE LOS SIGUIENTES 5 MINUTOS?
3	EL PROFESIONAL ESCUCHA CON ATENCION LAS OPINIONES DEL NIÑO RESPECTO DE SU TRATAMIENTO?
4	EL PROFESIONAL PREGUNTA AL NIÑO SOBRE SU ESTADO FÍSICO Y EMOCIONAL A DIARIO?
5	EL PROFESIONAL CUIDA Y PROVEE QUE EL NIÑO SE ENCUENTRE COMODO Y CONFORTABLE?

En el grafico No 1 están representados los porcentajes de los profesionales que aplican o no los 5 ítems que contiene el principio de interés.

Los datos observados son relevantes en cuanto al primer ítem con una aplicación del 52% lo que representa que más de la mitad de los profesionales observados responden de manera oportuna las preguntas del niño y despejan sus dudas respecto del tratamiento, el 48% restante no aplico el principio por tres razones básicas observadas: primero, en algunos casos no es competencia del profesional de enfermería responder ciertas inquietudes del niño que son de manejo interdisciplinario, segundo, algunos profesionales no estaban preparados para responder coherentemente a las preguntas del niño y tercero algunos respondieron por falta de tiempo, así que les pidieron el favor de hablar con otro profesional.

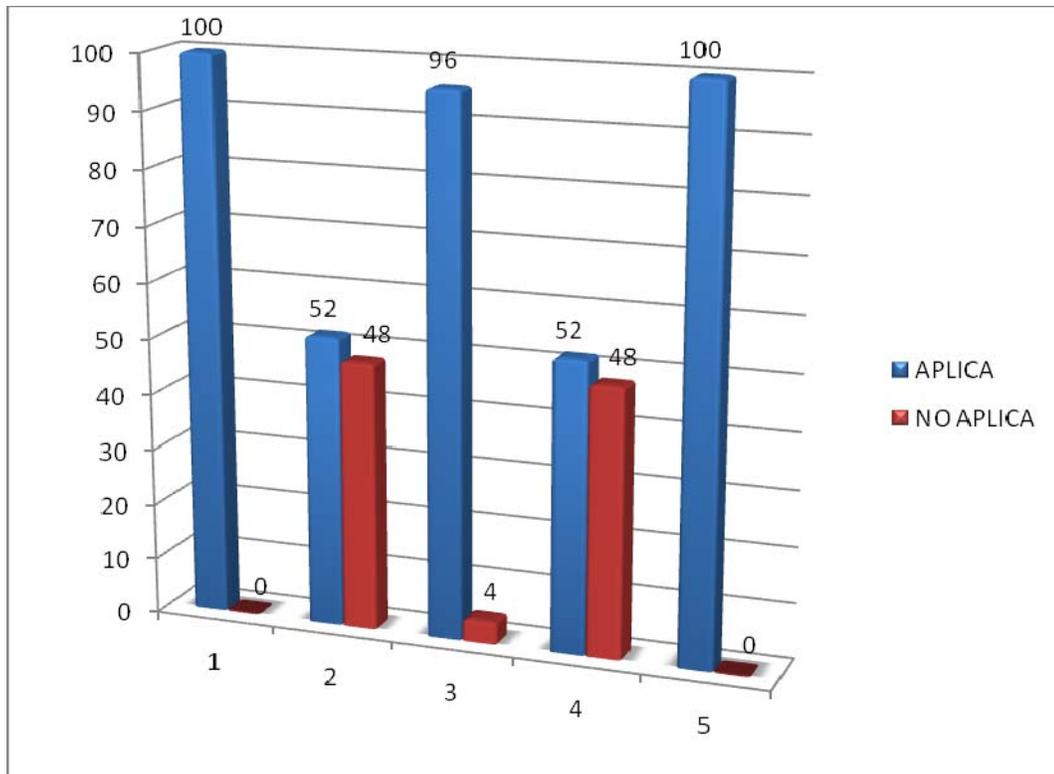
La oportunidad de la respuesta al llamado con un 74% muestra que según lo observado, el profesional ya sea por ocupaciones administrativas o asistenciales no alcanza a responder al llamado de todos los pacientes durante los siguientes 5 minutos, esto deja ver también que sería ideal el tener más apoyo humano y profesional en enfermería para poder brindar un cuidado más humanizado y de calidad y así distribuir equitativamente las cargas administrativas y asistenciales.

Las cifras más representativas se encuentran en la aplicación del 4 y 5 ítem del principio con 96% y 100% respectivamente, esto representa que los profesionales se preocupan significativamente por el estado físico y emocional del niño así como también de proveer confort y comodidad, lo que es de suma importancia en el niño con cáncer ya que por su condición en algunas ocasiones hacia la mejoría y otras hacia el deterioro, puede presentar cambios significativos de un turno de trabajo a otro, de los cuales el profesional necesita estar enterado para proveer un cuidado humanizado calidad.

Se puede distinguir entonces que los profesionales aplican significativamente cada uno de los indicadores del principio de interés en su relación de comunicación con el niño escolar con diagnóstico de cáncer.

8.1.3. Aplicación del principio de *RESPETO*

Gráfico 2 Distribución porcentual de los profesionales de enfermería que aplican los ítems que comprende el principio de *RESPETO*



Fuente : Instrumento (ver Anexo 2)

<i>ITEM</i>	<i>RESPETO</i>
1	EL PROFESIONAL SALUDA AL NIÑO?
2	EL PROFESIONAL SIEMPRE LLAMA AL NIÑO POR SU NOMBRE?
3	EL PROFESIONAL SUMINISTRA INFORMACION AL NIÑO ACERCA DEL POR QUE Y PARA QUE DE LAS INTERVENCIONES DE CUIDADO?
4	EL PROFESIONAL OBTIENE EL CONSENTIMIENTO DEL NIÑO PARA LOS PROCEDIMIENTOS DE CARÁCTER INVASIVO?
5	EL PROFESIONAL PROVEE PROTECCION A LA INTIMIDAD FÍSICA DEL NIÑO?

En el grafico No 2 se puede observar claramente que la aplicación de los ítems que contiene el principio de respeto son significativamente altas.

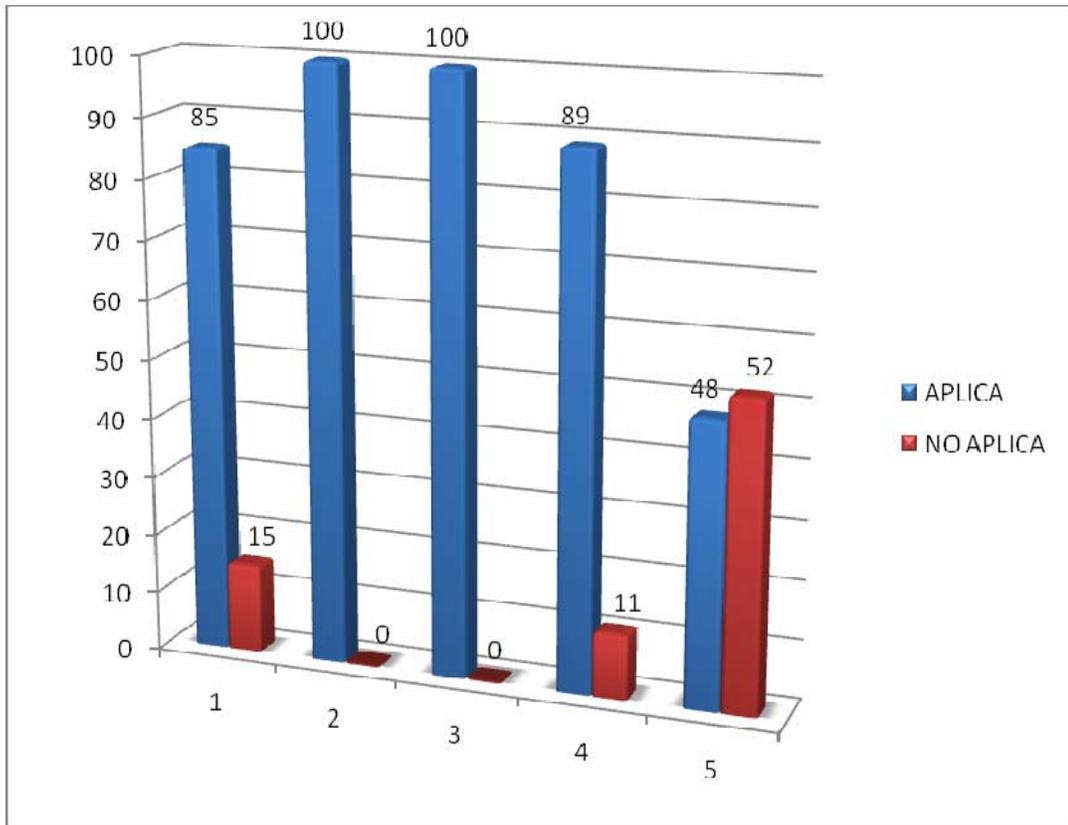
Llaman la atención los ítems 1, 3 y 5 en los cuales la aplicación es completa, lo que demuestra que el profesional de enfermería en su mayoría, se caracteriza por su forma respetuosa de dirigirse a otros y disposición por brindar información oportuna y veraz acerca de los procedimientos tanto clínicos como administrativos. De hecho, el profesional de enfermería es por lo general el apoyo del niño y su familia, y punto de referencia y apoyo en situaciones de manejo crítico como lo es el cáncer. También es visible la preocupación del profesional por la protección de la intimidad física del niño, un aspecto que brinda seguridad y confianza y que permite que el niño se sienta protegido y seguro en el ambiente hospitalario; este aspecto puede también disminuir el estrés de la hospitalización y reducir la ansiedad del niño por estar en su hogar.

Los ítems 2 y 4 con un porcentaje menor, 52% en ambos casos, pero no menos significativo, deja ver que mas de la mitad de las veces el profesional llama al niño por su nombre y solicita su consentimiento para los procedimientos de carácter invasivo, sin embargo, es un punto en el que hay que reforzar la aplicación del principio de respeto, ya que es más adecuado llamar al paciente por su nombre que por sobrenombres, superlativos, patologías y números, nuestros pacientes en cualquier caso son seres humanos con un nombre por el cual es reconocido en la sociedad y en su entorno. En el caso de los niños aunque a algunos les gusta que les llamen cariñosamente, es preferible, que ellos nos lo hagan saber y no que irrumpamos de golpe a llamarlos por un calificativo diferente a su nombre.

Es importante también obtener el consentimiento de el niño para aquellos procedimientos que consideremos en extremo dolorosos, intentando aliviar la tensión del niño, que se sienta confiado y seguro a nuestro cuidado, explicando honestamente el procedimiento y proveyendo tranquilidad al niño.

8.1.4. Aplicación del principio de **PARTICIPACION**

Gráfico 3 Distribución porcentual de los profesionales de enfermería que aplican los ítems que comprende el principio de **PARTICIPACION**



Fuente : Instrumento (ver Anexo 2)

ITEM	PARTICIPACION
1	EL PROFESIONAL HABLA CON EL NIÑO DE FORMA CORDIAL Y AMABLE?
2	EL PROFESIONAL USA UN LENGUAJE ADECUADO PARA LA EDAD Y MADUREZ DEL NIÑO?
3	EL PROFESIONAL PERMITE QUE EL NIÑO EXPRES DE FORMA LIBRE SUS IDEAS RESPECTO A SU ENFERMEDAD?
4	EL PROFESIONAL PERMITE QUE EL NIÑO BUSQUE INFORMACION DE FORMA ORAL O ESCRITA RESPECTO A SU ENFERMEDAD?
5	EL PROFESIONAL PROVEE Y ESTIMULA AL NIÑO OTRAS FORMAS DE EXPRESION TALES COMO EL JUEGO O LA PINTURA?

En el grafico No 3 podemos observar que la aplicación del principio de participación es casi completa, ya que el profesional de enfermería se caracteriza por ser una persona con carácter humano, cordial y de servicio.

En la relación del profesional de enfermería con el paciente pediátrico, cabe destacar que el enfermero (a) posee un sensibilidad especial por su formación académica para dar cuidado humanizado en función a la edad y a la visión del ser humano como integral.

Los porcentajes muestran cifras de aplicación entre el 85% y 100% de los observados en cuanto a la forma en la que el profesional habla con el niño, el lenguaje que usa para dirigirse a él, la permisividad de la expresión e interacción del niño con otros medios para buscar o recibir información acerca de su enfermedad. Estos aspectos logran disminuir el estrés y la depresión en el niño y lo sitúan en un contexto hospitalario menos hostil, esto reduce la ansiedad y facilita que el niño se recupere de una forma más tranquila y adecuada, así como también que acceda más fácilmente a los procedimientos y tratamiento para su enfermedad.

Cabe anotar que el ítem 5 con el 48% de aplicación, no es una cifra significativamente baja, pero nos indica que los profesionales de enfermería observados no lo aplicaron por que, como se pudo observar, el profesional no tiene tiempo para proveer los recursos lúdicos al niño puesto que debido a la carga asistencial y administrativa es imposible disponer del tiempo necesario para poner a disposición del niño las herramientas para jugar y pintar y compartir con él la experiencia. Cabe resaltar que el juego y el dibujo como forma de expresión universal de los niños, reduce ostensiblemente el estrés generado por la hospitalización y permite la expresión de sentimientos; a través de estas expresiones podemos diagnosticar también el estado emocional del niño, su estado físico, como percibe el entorno y que necesita de él.

8.2 ANALISIS DE RESULTADOS

En la actualidad el cáncer en la infancia es un motivo de preocupación mundial, por su prevalencia y alta tasa de mortalidad en el informe publicado por la Sociedad Americana del Cáncer (ACS según sus siglas en inglés), 'Global Cancer Facts & Figures', alerta especialmente sobre el avance del cáncer en los países menos desarrollados, donde se registraron más de la mitad de todos los nuevos casos (6,7 millones) y nada menos que 4,7 millones de fallecimientos. En estos países las posibilidades de sobrevivir a esta enfermedad se reducen drásticamente, **como lo reflejan las estadísticas de mortalidad infantil por cáncer: Si el 75% de los niños occidentales sobrevive hoy en día a este diagnóstico, sólo alrededor del 50% lo logra en los países de Centro y Suramérica.**

A pesar del avance tecnológico en relación con el tratamiento del cáncer- con los nuevos medicamentos, radioterapias y cirugías- y el incremento en el porcentaje de cura y supervivencia de los niños con cáncer, esta enfermedad aumenta significativamente en el mundo, el tratamiento es incómodo, invasivo y amenazador, pues provoca un rápido e intenso cambio en la vida del niño y un desequilibrio en la rutina de la dinámica familiar.

Es por esto, que se llevan a cabo día a día nuevos programas y estrategias de cuidado en esta población tan vulnerable, tanto a los cambios físicos que se producen con los tratamientos, como al cambio del entorno social que es de suma importancia en el desarrollo integral del niño.

La comunicación como forma primaria de conexión con el mundo, es eje central de la vida del ser humano ya que somos el resultado de aquello que nos ha construido personas a través del lenguaje tanto verbal como no verbal; así desde niños aprendemos a movernos en el mundo, a través del lenguaje y de la comunicación con nuestros semejantes.

La comunicación como un proceso de intercambio de ideas entre individuos, es el pilar fundamental de las actividades de enfermería,

especialmente en la relación enfermera-enfermo; porque, permite la continuidad de la atención y a la vez establecer relaciones interpersonales que influyen en la recuperación al procurar el bienestar del mismo, en este sentido, ***el profesional de enfermería debe sustentar su práctica en las técnicas que le facilitan intervenir con la finalidad de garantizar cuidados de calidad y ayudar en la satisfacción de necesidades***

Es así que a través de la comunicación con el niño logramos ponerlo en contexto, conocer sus necesidades, disminuir su ansiedad frente a la hospitalización, reducir y enfrentar sus miedos y crear un ambiente seguro, cómodo y confiable en donde el niño sienta que no se ha perdido la esperanza de vivir.

Sabemos bien que el profesional de enfermería es “ **un estratega de la comunicación que controla el comportamiento interpersonal para aumentar la probabilidad de alcanzar objetivos e intenta satisfacer las necesidades de comunicación de un paciente realizando diversas funciones**”³⁶, lo anterior para afirmar que a través de la ejecución de diversas actividades, el profesional de enfermería puede construir una relación de comunicación con el niño **aunque sea víctima de las barreras del ejercicio profesional que le impidan brindar el ciento por ciento de su potencial al niño, como son: el tiempo, la carga administrativa y asistencial, la falta de recurso humano**, etc. Estos aspectos del ejercicio profesional no deben impedir al profesional de enfermería cuidar y tratar al niño a través de la comunicación brindando un tiempo de calidad y no de cantidad.

Para un cuidado integral y una comunicación satisfactoria, es importante establecer entre la enfermera(o) y el niño una comunicación que utilice una terminología clara y comprensible, tratando de satisfacer las necesidades del niño de forma asertiva y oportuna; brindando respeto, disposición a la escucha; además, la enfermera(o) debe tener la capacidad de aceptar al niño tal y como es, generar en él confianza, interactuar con él y brindarle seguridad y apoyo afectivo³⁷.

³⁶ KASH C.R. Habilidades y competencias en la interacción enfermera- paciente. Nurse- Red. 1986

³⁷ Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. La comunicación con lo pacientes. Invest. educ. enferm 2006; 24(1): 94-98

El papel del profesional de enfermería siendo un comunicador por excelencia es protagónico en la construcción de la comunicación con el niño con diagnóstico de cáncer en cada una de las etapas de la enfermedad, ya que el profesional de enfermería tiene un contacto más directo con el niño a través de las diferentes actividades que el ejercicio profesional le permite, como lo son: la administración de medicamentos, la realización de procedimientos médicos, las actividades administrativas que involucran al niño y a su familia, la entrega y recibo de turno, entre otras.

Podemos observar a través de los resultados de esta investigación que los profesionales de enfermería observados en su mayoría, brindan un cuidado de calidad al niño escolar con cáncer, que se comunican efectivamente con él, aplicando los principios básicos de la comunicación en cada una de las intervenciones ya sea asistenciales o administrativas que tengan con el niño, que aunque mi práctica clínica me había mostrado que muchos de los niños que conocí y que inspiraron esta investigación se encontraban insatisfechos, la atención de enfermería mejora y se cualifica más cada día, los profesionales se hacen más conscientes de las necesidades de esta población, se preparan mejor académica e intelectualmente, se sienten inquietos por encontrar herramientas para mejorar el cuidado.

La presente investigación muestra que aunque existan barreras de tipo administrativo o asistencial, ***la comunicación entre el profesional de enfermería y el niño con diagnóstico de cáncer es satisfactoria, fluida, comprensiva respetuosa y participativa***, que el profesional se siente preocupado por hacer del cuidado del niño con cáncer un cuidado de calidad, maximizando el tiempo y los recursos, para hacer de la comunicación una herramienta terapéutica que produzca egresos hospitalarios más rápidos, menores trastornos depresivos en esta población, mejor adaptación al cáncer como enfermedad y no como fin de la vida, y si sucediera dando sentido y dignidad a la muerte de estos pequeños ángeles que inspiran cada día el trabajo incansable de muchos profesionales en el mundo.

9. CONCLUSIONES

De la acuerdo a los datos arrojados por la presente investigación podemos concluir que el mayor porcentaje de la población participante pertenece al género femenino ya que por cultura y tradición en Colombia y en muchos países de Latinoamérica la profesión de enfermería había sido de ejercicio enteramente femenino, fenómeno que se ha transformando con el transcurrir de los años con la adhesión de más miembros del género masculino a esta profesión que dejando a un lado los viejos prejuicios han optado por esta disciplina cuyo objetivo es cuidar la vida y la salud de otros seres humanos.

Además también podemos concluir que la formación de postgrado no es un factor determinante para que haya una relación de comunicación satisfactoria entre el profesional y el niño, ya que los resultados de esta investigación son satisfactorios y concluyentes al afirmar que existe una relación satisfactoria de comunicación entre el profesional de enfermería y el niño escolar con diagnóstico de cáncer, aún cuando la mayoría (78%) de la población participante no tiene formación posgraduada.

Los resultados de esta investigación ponen de presente que, aunque durante la experiencia clínica en mi formación de pregrado me mostrara niños escolares con diagnóstico de cáncer insatisfechos respecto de la comunicación, el fenómeno no es predominante en todas la unidades de pediatría y oncología pediátrica, de hecho el papel del profesional de enfermería es protagónico en cuanto la satisfacción de esta necesidad que además se constituye en un derecho del niño y un deber del ejercicio profesional.

Entendiendo que la profesión de enfermería es una disciplina altamente demandante tanto en lo intelectual como en lo laboral debido a las cargas administrativas, la falta de tiempo, la escasez de recurso humano y la tecnificación del entorno hospitalario, es de suma importancia entender que el cuidado del niño con cáncer no es de cantidad sino de calidad.

La presente investigación indica que existe una comunicación satisfactoria entre el profesional de enfermería y el niño escolar con

diagnóstico de cáncer, mediada por los principios de interés respeto y participación, lo que facilita el diagnóstico de sus necesidades y por consiguiente agiliza y cualifica la atención brindada.

La comunicación como herramienta del cuidado nos hace más humanos y nos acerca más a nuestros usuarios, nos hace comprender mejor el comportamiento de la enfermedad y nos prepara para ayudar a nuestros pacientes a asumir la vida y la muerte con dignidad.

10. RECOMENDACIONES

Me permito señalar algunas herramientas a utilizar en la comunicación con el niño con diagnóstico de cáncer para los profesionales de enfermería que se vean interesados en el fascinante tema de la comunicación como herramienta terapéutica, como cumplimiento de un derecho y un deber, como principio ético del ejercicio de enfermería y como oportunidad para maximizar el cuidado integral en el manejo del niño con cáncer y por supuesto de todos los usuarios de nuestros servicios:

- Inicie la conversación mostrando interés por lo que el niño habla y escuchando atentamente sus opiniones.
- Siempre inicie con el saludo, es su mayor muestra de respeto y reconocimiento por el ser humano que esta a su cuidado.
- Intente llamar al niño siempre por su nombre o por el adjetivo que lo haga sentir más cómodo.
- Demuestre su preocupación por todos y cada uno de los niños a su cargo, tanto de su estado físico como de su estado emocional. El niño con cáncer es susceptible a los cambios físicos que se presentan en su cuerpo a causa del tratamiento y eso afecta proporcionalmente su estado emocional, brinde apoyo constante al niño y su familia en cada uno de estos cambios.
- Adapte su lenguaje y opinión a la comprensión del niño, brinde información adecuada y clara sobre todo lo que le compete, permita que el niño se informe acerca de su enfermedad y disminuya la ansiedad aclarando aquellos conceptos que él no comprende.
- Provea otras formas de expresión al niño, permita que el contexto hospitalario se haga menos hostil para el niño que sufre cambios no sólo en lo físico sino en lo social, en lo posible permita que otros niños jueguen o pinten con él, que sean creativos, que hagan dibujos para sus familiares y para los miembros del hospital, realice jornadas en fechas especiales, no significa mucho tiempo y sí mucha ayuda.

BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Declaración de los derechos del niño, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, Suiza.2002. Disponible en: www.unhchr.ch/spanish/hchr_un_sp.htm Consultado 17 de Noviembre de 2007
- ² Salas, Martha. El Lenguaje. Disponible en: www.psicologia.unt.edu.ar/programas/ellenguaje.doc Consultado 17 de noviembre de 2007.
- ³ Die Trill, M.,ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL NIÑO CON CANCER TERMINAL. MEDIDAS DE APOYO Y ADAPATACION PARA EL ENFERMO Y SU FAMILIA. Cap. 93, 1985
- ⁴ Moreno, Fabiola. La Palabra y La Mano. REVISTA DE CALIDAD ASISTENCIAL Abril de 2005- Número 03. Volumen No 20, p 180-181.
- ⁵ Méndez Venegas J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. GAMO. 3, May- Vol. 4 Núm. Jun 2005
- ⁶ Bluebond-Langer M. Meanings of death to children. En : Feifel H(ed). New Meanings of death. New York: McGraw Hill, 1977
- ⁷ KASH C.R. Habilidades y competencias en la interacción enfermera- paciente. Nurse- Red. 1986
- ⁸ V JORNADA DE ENFERMERIA PEDIATRICA, Fundación Cardio Infantil, Vivencias de panel de pacientes oncológicos pediátricos. Septiembre 12 y 13 de 2007 Bogotá, Colombia.
- ⁹ Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. La comunicación con los pacientes. Investigación educación enferm. 2006; Vol. 24(1): 94-98
- ¹⁰ Spinetta JJ, Swaner JA, Sheposh JA. Effective parental coping following the death of a child from cancer. Journal Pediatric Psychology 1981; 6 (3): 251-63

- ¹¹ UNICEF, Documento para el Estado Mundial de la Infancia, 2003.
- ¹² Piaget, J., y B. Inhelder, *Psicología del niño*, Morata, Madrid, 1984.
- ¹³ George R. Modelo de capacitación de profesores y gestores de Educación Ambiental [Tesis Doctoral]. Sucre, Bolivia: Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca; 2001
- ¹³ García Marco M, López Ibort M, Vicente Edo M *Reflexiones en torno a la Relación Terapéutica. FALTA DE Tiempo?* (Tesis de Pregrado); Zaragoza, España: D.U.E Hospital Psiquiátrico 'Nuestra Sra. del Pilar'. D.U.E. Hospital Universitario 'Lozano Blesa'.
- ¹⁴ Mogollón C, Pinto Z, *Comunicación terapéutica en la satisfacción de las necesidades de los enfermos en el postoperatorio inmediato en la unidad de recuperación* (Tesis de Pregrado); Maracay, Venezuela: Hospital central de Maracay ,2004.
- ¹⁵ Chacón Cortés C, Giraldo F, *El estado del arte del cuidado en enfermería* (Tesis de Pregrado); Pontificia Universidad Javeriana, 2000.
- ¹⁶ Red de Enfermería de América Latina Novedades/TM104vol5-COL-Novedades.asp - 14k) Disponible en: www.medilegis.com/BancoConocimiento/T/TM104vol5-COL Consultado diciembre de 2007.
- ¹⁷ INC Instituto Nacional de Cancerología. Estadísticas. 2006
- ¹⁸ Reyes Castillo A, Nuñez Ramírez M, *La Comunicación en salud*. 1997
- ¹⁹ Rahim F, *Saludos no verbales en España y Argelia un Estudio Comparativo*, Instituto Cervantes de Argel. Publicado por Editorial Edinumen,1998.
- ²⁰ Martinic Sergio, *LA INTERACCION COMUNICATIVA Y LA ACCION SOCIAL UN OBJETO DESAFIANTE PARA LA SISTEMATIZACION* Antropólogo y Doctor en Sociología. Programa de Doctorado en Ciencias de la Educación. P. Universidad Católica de Chile

²¹ Maristany Llubíá C, El Poder Terapéutico de la Escucha en Medicina Critica. En: HUMANITAS No 27, mayo de 2008

ANEXOS

ANEXO 1

**GUIA DE OBSERVACIÓN DIRIGIDA AL PROFESIONAL DE ENFERMERIA:
COMUNICACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y EL NIÑO
ESCOLAR CON DIAGNOSTICO DE CANCER EN UNA INSTITUCION DE
TERCER NIVEL DE ATENCION EN SALUD, CALI – VALLE DEL CAUCA, 2008.**

Edad

Sexo

Nivel Educativo UN

POST

<i>ITEMS</i>	<i>SI</i>	<i>NO</i>	<i>OBSERVACIONES</i>
<i>INTERES</i>			
EL PROFESIONAL RESPONDE A LAS PREGUNTAS DEL NIÑO RESPECTO DE SU ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO?			
EL PROFESIONAL ACUDE AL LLAMADO DEL NIÑO DURANTE LOS SIGUIENTES 5 MINUTOS?			
EL PROFESIONAL ESCUCHA CON ATENCION LAS OPINIONES DEL NIÑO RESPECTO DE SU TRATAMIENTO?			
EL PROFESIONAL PREGUNTA AL NIÑO SOBRE SU ESTADO FÍSICO Y EMOCIONAL A DIARIO?			
EL PROFESIONAL CUIDA Y PROVEE QUE EL NIÑO SE ENCUENTRE COMODO Y CONFORTABLE?			
<i>RESPECTO</i>			
EL PROFESIONAL SALUDA AL NIÑO?			
EL PROFESIONAL SIEMPRE LLAMA AL NIÑO POR SU NOMBRE?			
EL PROFESIONAL SUMINISTRA INFORMACION AL NIÑO ACERCA DEL POR QUE Y PARA QUE DE LAS INTERVENCIONES DE CUIDADO?			
EL PROFESIONAL OBTIENE EL CONSENTIMIENTO DEL NIÑO PARA LOS PROCEDIMIENTOS DE CARÁCTER INVASIVO?			
EL PROFESIONAL PROVEE PROTECCION A LA INTIMIDAD FÍSICA DEL NIÑO?			
<i>PARTICIPACION</i>			
EL PROFESIONAL HABLA CON EL NIÑO DE FORMA CORDIAL Y AMABLE?			
EL PROFESIONAL USA UN LENGUAJE ADECUADO PARA LA EDAD Y MADUREZ DEL NIÑO?			
EL PROFESIONAL PERMITE QUE EL NIÑO EXPRESE DE FORMA LIBRE SUS IDEAS RESPECTO A SU ENFERMEDAD?			
EL PROFESIONAL PERMITE QUE EL NIÑO BUSQUE INFORMACION DE FORMA ORAL O ESCRITA RESPECTO A SU ENFERMEDAD?			
EL PROFESIONAL PROVEE Y ESTIMULA AL NIÑO OTRAS FORMAS DE EXPRESION TALES COMO EL JUEGO O LA PINTURA?			

DEDICATORIA

"Por que de lo vil del mundo escogió Dios para avergonzar a los sabios, y de lo débil para avergonzar a lo fuerte, y de lo que no es para deshacer lo que es.."
S. Biblia.

Este trabajo es resultado de muchos años de esfuerzo y dedicación de mi madre Gloria, que ya con el cansancio de los años se esforzó desmedidamente por ayudarme a alcanzar algo que aunque soñé, jamás pensé conseguir.

Este triunfo no es mío, es el de las manos de mi madre, que Dios puso sobre las mías, cuando mi futuro era incierto para guiarme por el sendero de la vida, es el de las piernas de mi madre que caminó muchas calles para darme la oportunidad de estudiar, es el de las lágrimas de mi madre cuando no tuvo dinero para pagar una universidad.

Este trabajo es tuyo madre, no es de nadie más, por que yo jamás hice el esfuerzo que tú has hecho.

A los niños que inspiraron este trabajo Paula, Rubén, y la "Osita" que ahora son ángeles acompañando este trabajo desde el cielo.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, mi papá, que me recogió en sus brazos y me ha sostenido por su gracia y misericordia, que proveyó de maneras insospechadas todo lo que necesité para estudiar aquí.

A mi dos mamás Gloria y Nelly, por la bendición que han representado para mi vida, cada una en su momento.

A mi Papa y a mi tío José que me enseñaron que el error es otra forma de aprender.

A Beni, Ana y Miguel que siempre han estado ahí, pendientes de mí como una familia, bendiciendo mi vida y acompañándome en todo momento.

A mis asesoras Luz Stella Y Ana María por comprender lo incomprensible y ayudarme a llegar hasta el final.

A todos Gracias.

