

# HISTORIAS DE VIDA DE NIÑOS (AS) CON CÁNCER: CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADO Y SENTIDO

## CHILDREN WITH CANCER LIFE STORIES: CULTURAL CONSTRUCTION OF SENSE AND MEANING



María Mercedes Lafaurie<sup>a</sup>  
Magda Bibian Caviedes<sup>b</sup>  
Claudia Marcela Cortés<sup>c</sup>  
Adriana María Guzmán<sup>d</sup>  
Marlén Hernández<sup>e</sup>  
Diana Alexandra Rubio<sup>f</sup>

- a Psicóloga, consultora en desarrollo social y género, profesora asociada, Universidad El Bosque  
b Estudiante investigadora Facultad de Enfermería Universidad El Bosque  
c Estudiante investigadora Facultad de Enfermería Universidad El Bosque  
d Estudiante investigadora Facultad de Enfermería Universidad El Bosque  
e Estudiante investigadora Facultad de Enfermería Universidad El Bosque  
f Estudiante investigadora Facultad de Enfermería Universidad El Bosque  
E-mail: mariamlafaurie@yahoo.com , sentido\_de\_vida@yahoo.es

### Resumen

Se realizó un estudio cualitativo con base en las historias de vida narradas mediante una actividad lúdico-creativa por 3 niños y 3 niñas con leucemia linfoblástica aguda, entre los 7 y los 15 años de edad, acogidos por la Fundación Diana Sarmiento de Bogotá, con el fin de conocer el sentido y significado que le dan al cáncer en sus vidas. El análisis de los hallazgos establece que este grupo de niños y niñas muestran gran capacidad para sobreponerse a sus circunstancias, lo cual lleva a buscar respuestas en la teoría sobre la resiliencia que afirma que además de aspectos inherentes a su personalidad como su inteligencia, reflexividad y responsividad, los niños(as) resilientes cuentan con familias que los reconocen y/o con entidades que los impulsan, como lo hace esta Fundación que busca fortalecerlos a nivel psicoemocional. Como aspectos importantes de su experiencia, en sus autobiografías destacan: la primera hospitalización; las intervenciones dolorosas; el fuerte impacto del cáncer en sus vidas, que cambiaron a partir de la enfermedad, generándoles limitaciones, y el sufrimiento de sus familias. Es recurrente el sentido espiritual que los niños y las niñas le dan a

### Abstract

A qualitative study based in life stories narrated by three girls and three boys between 7 and 15 years old, living with Acute Lymphoblastic Leukemia and participating in Diana Sarmiento Foundation psychosocial program, was done through the analysis of narratives produced in a creative workshop, looking to make an approach to the meaning and sense cultural constructions about cancer in their lives context. The analysis shows that children in this study seem to be strong enough to affront their circumstances. These findings conducted researchers to the theoretical advances in resilience that explain that, in addition of intelligence, responsively attitudes and reflexivity, resilient children have supportive families and/or organizations near them, as this Foundation that gives them psychoemotional support. As recurrent topics about their experiences, in their autobiographies they remark: the first hospitalization event, the painful interventions and the strong impact of cancer in their lives that changed after this situation, causing them limitations and giving suffering to their families. It is recurrent the spiritual sense of this experience in their lives that is inte-

su experiencia la cual integran a su sentido de vida como una prueba de Dios que deben superar. Esto lleva a considerar la importancia de que la enfermería oncológica y otras disciplinas de la salud tengan en consideración la dimensión espiritual dentro de los procesos de cuidado a estos niños(as) e incluyan el fortalecimiento de la resiliencia en ellos(as).

**Palabras clave:** cáncer, leucemia, niños(as), significados, construcción de sentido, historias de vida, autobiografías, resiliencia, cuidados de enfermería.

grated by them as a test that God put in their road that they have to pass. It makes consider the importance of spiritual dimension in oncologic nursing and other health disciplines in the care processes focused in children living with cancer and their families and the inclusion of resilience as a perspective in these actions.

**Key words:** cancer, leukemia, children, meaning construction, cultural construction of sense, life stories, autobiographies, resilience, nursing care.

## Introducción

Según la investigación sobre el tema, el cáncer es una enfermedad que genera alto impacto en las vidas de quienes la padecen y en su entorno familiar lo cual debe ser abordado y comprendido por las y los profesionales de la salud para ofrecer cuidados de calidad a sus pacientes (Woodgate, 2006; Woodgate & cols., 2003; Castillo & Chesla, 2003; Massimo & Zarri, 2006; Withney & cols., 2006, Moody & cols, 2006 ).

Un total de 5.928 casos nuevos de cáncer son reportados por el Instituto Nacional de Cancerología para el periodo 2005. La distribución de casos nuevos de cáncer por sexo, según localización primaria reportada, es de 2.358 en hombres y 3.570 en mujeres.

Para 2004, se presentaron 321 casos nuevos de niños y niñas con cáncer en este Instituto, de los cuales 109 poseen diagnóstico de leucemia, la patología más común entre ellos y ellas.

La superación del cáncer infantil muestra en el mundo cifras que van entre el 65% y el 90% (Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos, 2006, Fajardo & cols., 1999). Un 65% de las niñas y niños pueden superar el cáncer y en determinados tipos de problemática la expectativa puede ser mucho mayor, de acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2006). En Colombia, sólo logra ser superada la mitad de los casos de cáncer en niños y niñas menores de 15 años, cuando en el mundo se reportan casos en que se ha alcanzado hasta un 90%, lo cual es atribuido por la Liga Colombiana Contra el Cáncer a falencias en la aplicación del sistema de seguridad social

(El Tiempo, 2007). En 2005 murieron por cáncer 33 niños de sexo masculino y 18 niñas menores de 14 años, según las estadísticas del Instituto Nacional de Cancerología (2006).

En Colombia, aún es necesario recorrer un largo camino para llegar a mejores perspectivas de curación de niñas y niños con cáncer y en ese sentido la posibilidad de profundizar en sus realidades y de aportar a la comprensión de sus experiencias, se convierte en un aporte significativo dentro del contexto del cuidado de enfermería.

Estudios realizados confirman que los niños y niñas con cáncer, incluso los más pequeños(as), tienen conciencia de que su enfermedad reviste una gravedad especial. La enfermedad oncológica infantil se desarrolla al interior de una familia en la que cada miembro de la misma deberá realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que esta exige en sus distintas etapas (Méndez, 2005). El cáncer infantil afecta no sólo al niño o niña sino a sus padres, hermanos y otras personas que hacen parte de su entorno (Withney & cols, 2006; Chui & Lo, 2005).

De acuerdo con Woodgate (2006), de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Manitoba, Canadá, comprender el impacto que el cáncer ejerce sobre las vidas de los niños y niñas que lo padecen y sus familias, es algo esencial para poder ofrecer un cuidado comprensivo y sensible desde la enfermería. Abordar las narraciones de las niñas y los niños y sus familias en torno a sus experiencias con el cáncer y con sus síntomas, ayuda a desarrollar una mayor com-

prensión del impacto que este ejerce sobre sus vidas, concluye esta autora. El punto de vista de Woodgate, coincide con el de Massimo & Zarri (2006) investigadoras del Hospital Infantil Gaslini de Génova, Italia, uno de cuyos trabajos, ampliamente reconocido en el mundo de la oncopediatría, se ha enfocado a conocer y a interpretar las visiones de los niños y niñas hospitalizados por cáncer acerca de su experiencia, a través de los dibujos que realizan, enfatizando en la importancia de estos recursos para el abordaje de la infancia y adolescencia con respecto a su realidad de salud.

La comprensión de la manera como las niños y niñas afectados por el cáncer y sus familias perciben su situación es un aspecto de significativa importancia para el mejoramiento de la calidad del cuidado de enfermería que se les brinda, siendo los métodos cualitativos recursos particularmente apropiados para realizar acercamientos en este sentido (Woodgate, 2006; Woodgate & cols., 2003; Massimo & Zarri, 2006).

Woodgate (2006) llevó a cabo un estudio cualitativo de tipo longitudinal basándose en la teoría del interaccionismo simbólico, con 39 niños(as) con diversos diagnósticos de cáncer y sus familias, buscando conocer sus narrativas acerca de su experiencia con la enfermedad. La recolección de los datos incluyó entrevistas de carácter formal y no formal y observación participante. "La vida ya no es la misma" constituye la construcción que recoge la percepción compartida por los(as) participantes en este estudio, pues el cáncer lleva a vivenciar pérdidas, a generar movimientos y a verse sumergidos(as) permanentemente en un juego que la autora llama el "juego de la espera". Concluye Woodgate que conocer las narraciones de las niñas y los niños y sus familias en torno a sus experiencias con el cáncer y con sus síntomas, ayuda a desarrollar una mayor comprensión del impacto que este ejerce sobre sus vidas.

Otro estudio fue realizado por esta misma autora y sus colaboradores, acerca de la manera como los niños(as) perciben sus síntomas, los cuales ella concibe como experiencias multidimensionales que ocurren en determinado contexto. Concluye Woodgate, entre otras, que ellas y ellos experimentan sus síntomas como "formas de sentirse" y su valoración de los mismos depende primordialmente de los significados que ellos(as) y sus familias les atribuyen. (Woodgate & cols., 2003).

Castillo & Chesla (2003) quienes han profundizado desde una perspectiva cualitativa en la realidad vivida por los padres y madres de niños y niñas colombianos con leucemia, afirman que a pesar de que existe información epidemiológica al respecto, se hace necesario profundizar en el impacto del cáncer sobre las familias de las y los niños que lo padecen en los países en vías de desarrollo.

Piraquive (2006), otro autor colombiano, considera que es necesario tener en cuenta la vivencia cultural del sujeto, con toda su historia y el significado que el cáncer tiene dentro de su biografía.

La realidad de los niños y niñas que sufren de cáncer depende de muchos factores inherentes al contexto como la condición socioeconómica, el nivel educativo y la estabilidad laboral de sus padres; los niños(as) de bajos recursos no tienen las mismas oportunidades que aquellos que cuentan con los medios necesarios para suplir los gastos de su tratamiento. Conocer la mirada de los niños y niñas resulta de vital importancia en Colombia, donde son pocos los estudios que abordan las experiencias de las personas con cáncer desde su propia perspectiva.

La Fundación Diana Sarmiento, de la ciudad de Bogotá, es una institución líder y con reconocimiento por su competencia en el tema de la leucemia, con énfasis en los aspectos emocionales y educativos, cuyo propósito es brindar apoyo psicosocial a niños y niñas con leucemia y sus familias. Conociendo el interés del equipo de investigación por realizar un acercamiento hacia los niños y niñas desde su experiencia de vida, aceptó apoyar el proceso y ofrecer su colaboración para su desarrollo.

Este estudio ha estado dirigido a profundizar en el significado y sentido que un grupo de 6 niños y niñas enfermos de cáncer, que participan del programa de apoyo psicosocial de la Fundación Diana Sarmiento, le dan a su realidad y a situación de salud dentro del contexto de su historia de vida, con el fin de contar con elementos para construir estrategias de acompañamiento de enfermería que respondan a sus necesidades.

Para ello, se ha llevado a cabo un proceso de recolección de información de tipo cualitativo basado en la utilización de una estrategia lúdico-creativa mediante la cual se ha orientado la construcción, por parte de los niños y niñas participantes, de sus historias de vida.

El socioconstruccionismo ha orientado el marco conceptual-metodológico y analítico del proceso, partiendo de la teoría de Pearce (2002) que propone como elementos de análisis de lo narrativo desde la perspectiva cultural, la interacción entre el Self (sí mismo), el contexto y los significados.

En el socioconstruccionismo, por self se entiende la narración, compleja y siempre cambiante que un sujeto hace de sí mismo y que se relaciona con las creencias que cada

individuo tiene acerca de la persona que considera ser en un momento determinado y en relación con un contexto. El contacto del ser humano con "el otro" se genera por medio del proceso narrativo el cual produce significados que le permiten dar cuenta de su propia realidad. Se entiende que la realidad no es única e independiente sino compleja y que es cada individuo, gracias a estos tres aspectos en interacción, quien genera su propia construcción del mundo, tal cual lo propone teóricamente Barnett Pearce (Lafaurie, 2003).

## Metodología

### Participantes

En el proceso de investigación, se llevó a cabo un acercamiento a un grupo de 6 niños y niñas de estratos 1 y 2 (tres niñas y tres niños), mediante el contacto con la Fundación Diana Sarmiento, entidad que los apoya a nivel psicosocial mediante actividades educativas y recreativas. Estos niños y niñas padecen de leucemia linfocítica aguda y se encuentran en edades que están comprendidas entre los 7 y los 15 años.

Teniendo en cuenta los derechos de los niños(as), como marco fundamental, se invitó a participar en los talleres a todos los niños y niñas clasificados dentro del grupo infantil que atraviesa las etapas de niñez y preadolescencia de la Fundación, que poseen un nivel de comprensión adecuado para la realización de sus historias de vida, además de que cuentan con capacidad para leer y escribir.

### Consideraciones éticas de la Investigación

Dadas las características de este estudio y de acuerdo con la Resolución 008430 de 1993, esta investigación se considera de bajo riesgo y por ser realizada con menores de edad se solicitó a los respectivos padres, por escrito, el consentimiento informado. Es importante tener en cuenta que en los talleres se contó con la asistencia de las madres y/o padres de los niños y niñas y con apoyo del equipo de la Fundación Diana Sarmiento quienes, si bien no tuvieron incidencia en las expresiones de los niños, jugaron un papel importante en el proceso en general, aportando valiosa información y apoyando las actividades.

Tanto los padres y madres como las y los niños supieron desde el principio de qué se trataría el proceso y qué tipo de actividades realizarían; quienes participaron lo hicieron

con plena libertad y voluntad, ya que era necesario que se movilizasen hacia la sede de la Fundación Diana Sarmiento para hacer parte del mismo.

Los nombres de las niñas y niños fueron cambiados en la presentación de los hallazgos de este estudio para proteger su identidad.

### Estrategia Metodológica

Se diseñó el Taller "Huellas" de 5 sesiones creativas de dos horas y media cada una con base en el marco teórico y conceptual, buscando obtener narraciones de los niños y niñas acerca de sí mismos(as), de su entorno y de la forma como construyen su historia de vida- o autobiografía- describiendo su realidad, su situación de salud y su sentido de vida.

A continuación se describen de manera sintética las sesiones realizadas en el Taller.

#### *Así soy yo:*

La sesión consistió en la elaboración de la silueta de cada participante y de un proceso creativo de complementación de su figura corporal a partir de la cual, luego, los niños y niñas debieron completar las siguientes afirmaciones: "Yo soy...", "Mi corazón está...", "Lo que más me gusta...", "Lo que menos me agrada...", "Yo sueño...", "Hacia el futuro me veo..."

#### *Mis pensamientos:*

Esta sesión estuvo destinada a que los niños y niñas se expresaran en torno a los principios que constituyen su sentido de vida, mediante la socialización de "pensamientos" propios, por escrito, los cuales fueron compartidos en

un juego para el cual se crearon sombreros como elemento simbólico donde se "guardaron" los pensamientos.

*Érase una vez:*

Se trabajó con los niños (as) en la elaboración de sus autobiografías en que narraron y relataron sus historias de vida de una forma creativa y espontánea, partiendo de la fotografía de cada uno(a) que fue tomada con ese fin y haciendo uso de diversidad de elementos como papeles de colores, recortes y materiales reciclables.

*Mi creación:*

En esta sesión se dio continuidad a la construcción de las autobiografías y se elaboraron, con el apoyo de sus padres, carpetas de cada uno de los niños(as) en forma creativa y con libre expresión para consignar los trabajos realizados.

*Exposición y cierre:*

Exposición de autobiografías y carpetas presentadas por los niños antes sus familias y ante las directivas de la Fundación; actividad de integración y de cierre del taller.

## Principales hallazgos

Manifiestan Lillo & cols. (2003) que "es necesario que el proceso de investigación en Enfermería incluya los componentes del modelo de cuidados culturalmente competentes: conocimiento, sensibilidad y colaboración. La relación que se establece entre el investigador y el individuo o individuos a estudio es el punto central en el que se basa la teoría de la competencia cultural". Añaden los autores que "siempre que se de una relación de calidad habrá una posibilidad de llevar a cabo una investigación cualitativa de calidad dentro de la ciencia enfermera". Partiendo de esta convicción se realizó el acercamiento al grupo de participantes.

Con la colaboración de la Fundación Diana Sarmiento se logró contactar 6 niños y niñas enfermos de cáncer, específicamente de leucemia linfocítica aguda, que son apoyados por dicha institución. Este grupo de niños y niñas, que se encuentran en edades entre los 7 y los 15 años, pertenecen a los estratos socioeconómicos 1 y 2; cuatro de ellos provienen de zona urbana y 2 de zona rural; 3 son de género femenino y 3 de género masculino. De ellos asisten 4 a la escuela en este momento y dos no asisten por razones de salud. Las y los participantes lograron desenvolverse con facilidad y en el desarrollo de las actividades se creó buena empatía entre ellos y ellas y el equipo de investigación, permitiéndose así el buen desarrollo del proceso.

Cada persona es un mundo y cada experiencia es única, pero es posible encontrar, dentro de la diversidad, aspectos comunes en las vidas de las y los niños participantes. Partiendo de los datos obtenidos mediante los talleres realizados, se procedió a realizar una integración de cada una de las dimensiones que permite establecer aquellas tenden-

cias que se repiten en las narraciones y expresiones ofrecidas por las y los niños y niñas a lo largo del proceso.

**El Self:**

De acuerdo con la teoría de Pearce (2002) el Self constituye la construcción que hacemos acerca de la clase de personas que creemos ser.

Un concepto de si mismos como personas inteligentes, juiciosas, responsables, solidarias, respetuosas, activas, creativas, sociables, tiernas, se observa de manera reiterativa en las expresiones de los niños y niñas participantes, lo que lleva a pensar en una autoestima alta y centrada en valores sociales, afectivos y espirituales en ellas y ellos. Estas son algunas de sus expresiones:

"*Soy muy activo, inteligente y juicioso*" (Nicolás).

"*Soy feliz, tengo papá, mamá, hermanos y tía*" (Kevin).

"*Soy una persona muy especial con todos los niños, soy muy cosquillosa y celosa, tengo muchos amigos y en especial una persona que es Dios*" (Laura).

**El contexto:**

Explica Pearce (2002) que el contexto juega un importante papel en los significados que construyen las personas. Conocer la manera como perciben el mundo que les rodea nos ayuda a entender mejor las percepciones y las vivencias de las y los participantes.

Sus familias son percibidas por las niñas y los niños como su principal punto de apoyo. Se sienten acompañados, protegidos y amados por ellas. Tres de los niños y niñas son cuidados básicamente por sus abuelas, debido a situacio-

nes que han hecho que sus padres no puedan estar al tanto de ellos(as).

De esta manera suelen describir su entorno familiar los niños y niñas en sus autobiografías, las cuales en algunos casos fueron narradas por ellas(os) en tercera persona:

"*Mi más grande tesoro: mi familia y mi mamá*" (Kevin).

"*Da gracias a Dios por la familia que le ha dado y porque le han ayudado a salir adelante con su enfermedad*" (Katherine, refiriéndose a sí misma).

Tienen, según sus relatos, una buena opinión acerca de las personas que las y los han tratado médicamente y valoran de forma particular el apoyo que les brinda la Fundación Diana Sarmiento a ellos y sus familias. Así se expresan dos ellos(as) con respecto a las entidades y personas que los han acogido o tratado:

"*Le doy gracias al colegio por mi profe, mis amigos y lo mucho que he aprendido*" (Nicolás).

"*Doy gracias a Dios y también a la doctora Yoli y la fundación en general por la colaboración que me prestaron durante mi enfermedad*" (Alejandro).

La naturaleza y los animales son algo que los niños y niñas destacan dentro de lo que aprecian, en su entorno:

"*Quiero a la naturaleza y a los animales*" (Kevin).

"*Tengo unos pajaritos bonitos*" (Nicolás).

### Los Significados:

Algunos tópicos recurrentes acerca de su enfermedad se pueden identificar en las narraciones llevadas a cabo por los niños y niñas al contar sus historias de vida. La forma como fue descubierta la leucemia; su primera hospitalización; los procedimientos a los que han sido sometidos(as); el impacto del cáncer en sus vidas cotidianas y las de sus familias; su diagnóstico y las trayectorias de su enfermedad; el personal de salud que los ha tratado y el encuentro con la Fundación Diana Sarmiento, son aquellos aspectos que trataron con más frecuencia en sus historias las niñas y los niños participantes.

### Llega la leucemia a las vidas de los niños y sus familias

Observando los relatos de los niños (as) participantes, un primer aspecto que se destaca es la forma abrupta como

perciben que la leucemia llegó a sus vidas. Veamos esta narración de Kevin:

"*Kevin era un niño súper animado, lindo, cariñoso y muy respetuoso con sus primos, amigos, tíos y sus hermanas. Cuando tenía tres años los médicos le encontraron una enfermedad llamada leucemia. Su mamá es profesora y con su seguro pudo hacer que a Kevin le empezaran un tratamiento en Bogotá; su abuelita Helda lo acompañó a todos sus tratamientos. En el tratamiento de Kevin, sus familiares afrontaron la enfermedad con mucha paciencia y amor*".

La forma como le fue descubierta su enfermedad es narrada así por Alejandro:

"*Estaba jugando con mi primo a tirarnos de la cama, me tocaba mi turno, mi primo se alejó y me pegué; empecé a convulsionar por el golpe; a los siete años fue mi peor pesadilla, mi enfermedad; el 26 de junio me empezaron los síntomas y los síntomas eran dolor de cabeza, color pálido y sueño a cada rato; mi mami se preocupó y me llevó al médico. El 27 me la encontraron, la leucemia*".

Silvia, contando su historia en tercera persona, escribió lo siguiente:

"*Un día Silvia se pegó con una silla en la pierna derecha y esto le provocó un morado, cada vez el morado se hacía más grande, ella no le puso cuidado y no se preocupó. Al otro día corrió mucho por el colegio y por la noche se le hinchó la pierna. Al otro día le contó a su papá y dijo que la llevaran al médico. Cuando llegaron su mamá y Silvia al hospital, el médico se asombró por los morados y las petequias que tenía; le ordenó un examen de sangre y cuando lo miró, el doctor, el examen, le dijo a Silvia y a su mamá que tenía las plaquetas muy bajitas. Silvia se asustó porque el doctor le dijo que podía ser cualquier enfermedad; lo que más le asustó fue saber que se trataba de una leucemia, pero ella seguía confiando en Dios y diciendo que ella estaba sana aunque el examen le hubiese salido mal*".

Es evidente que la leucemia, al ser descubierta, generó un fuerte impacto en las vidas subjetivas de los niños(as). Es notoria la importancia que le dan a las fechas en las narraciones, algo que nos hace pensar en las dimensiones que el hecho ha tenido en sus vidas.

### Sobreviene la hospitalización

Entre los temas recurrentes en los niños y niñas está su primera hospitalización. Laura la relata así:

"*Cuando me dijeron que me tenía que quedar hospitalizada me puse a llorar y llorar, yo le pedía a la doctora que no me dejara hospitaliza-*

*da pero fue imposible; me dijo que tenía que dejarme para hacerme una serie de exámenes y me dejaron en una cama, mientras mi mamá hacía unas vueltas de papeles..."*

Esta es la versión de Silvia:

*"Al otro día la mandaron al tercer piso, en un cuarto donde había dos niñas calvas. La mamá de Silvia le preguntó a la doctora que por qué habían puesto en ese cuarto a Silvia, y ella le respondió que para que se acostumbrara..."*

### **Dolorosos procedimientos**

El dolor físico causado por algunos procedimientos y sobre todo el vivido en ciertos momentos particulares como cuando fueron examinados para confirmar sus diagnósticos o fueron tratados con quimioterapia, se resalta en algunas narraciones como esta de Silvia:

*"A los tres días le hicieron a Silvia el examen de la médula ósea, lastimosamente ese día no había anestesiólogo y el examen se lo hicieron con anestesia local, como Silvia estaba muy nerviosa no se le durmió esa parte y le dolió mucho, mucho".*

Laura también habla del dolor:

*"Luego empezaron los exámenes todos los días, primero de sangre, radiografías, me hicieron mi primera intratecal, fue muy feo porque me la hicieron sin anestesia y me moví un poquito, la doctora me dijo que me quedara quieta y no se pero me moví, pero mi mamá me dijo que fue por los nervios y bueno en fin me pusieron mi primera quimioterapia en la nalga, me dolió mucho. Así transcurrieron muchos años de quimioterapia, una tras otra quimioterapia todo un duelo muy difícil de superar".*

### **Trayectos entre la vida y la muerte**

Unos trayectos penosos en que se han visto desahuciados(as) han sido realidades vividas por algunos de ellos (as), tal como lo narra Laura al continuar su relato:

*"En el 2004 me desahucieron, mi mamá me dijo que tranquila, que todo iba a estar bien pero algo me decía que no, y no se pero me empecé a sentir enfermita, me dolían los huesos; me llevaron a medicina alternativa y la doctora Celina, me empezó a tratar la recaída, me hacía terapias, me daba unas pastillas pequeñas y esencias. Ahora estoy sana gracias a Dios y al cuerpo de médicos, que me han apoyado en este transcurso de estos cuatro años de lucha que nunca pensé terminar".*

A partir del cáncer la vida cambió

Tal cual lo estableció en su estudio realizado en el Canadá, Woodgate (2006), en este trabajo se halló que la vida, luego del cáncer, "*ya no es la misma*" para los niños y niñas. Un sinnúmero de situaciones complicadas como tener que cambiar de ciudad, el no poder asistir a la escuela, el no poder jugar como todos los niños(as) durante sus tratamientos, han afectado sus vidas de niños(as); sobre todo, les ha impactado el ver el sufrimiento de sus familias.

Esto escribió Alejandro:

*"El 28 nos vinimos para acá Bogotá, el siguiente día me hospitalizaron casi un mes, me ocurrió una cosa muy impresionante, mi mamá me miró y se puso a llorar y le pregunté ¿por qué lloras mamá? ella me respondió, dijo: estoy llorando por que estoy enfermita y yo le respondí muy enojado: mamá ¿no tienes fe? Diosito habló conmigo y me dijo que me iba a sanar; después de este momento la notaba más tranquila y así juntos estuvimos cada paso que debamos en este trayecto".*

### **Conociendo su enfermedad**

Es asombroso ver cómo la mayoría de los niños y niñas conocen y describen su enfermedad, hecho que sin duda favorece su capacidad de afrontamiento. Veamos lo que narra Silvia en su historia:

*"El doctor les indicó ir a la clínica de urgencias. El día 15 de marzo del 2006 la hospitalizaron y ese mismo día le transfundieron sangre, plaquetas y la dejaron en el primer piso con niños con bronqueolitis. Los doctores y enfermeras decían que tenía púrpura trombocitopenica. A los días le tomaron un examen de sangre y le salió que ya tenía las defensas y glóbulos rojos también bajos, ese mismo día la fue a visitar la doctora Ángela de Oncología, le dijo que le tenía que hacer un examen de la médula ósea..."*

### **Encontrando apoyo**

Por último, en los relatos analizados, los niños y niñas hacen referencia a los profesionales de las entidades donde han sido tratados y de manera muy especial a la Fundación Diana Sarmiento, por el apoyo que han recibido. Esto manifiesta Kevin en su relato autobiográfico:

*"Su abuelita encontró una fundación muy buena en la que ayudan a la gente y se llama Diana Sarmiento Medina donde ella y Kevin*

podían expresar sus sentimientos y saber que contaban con un apoyo indispensable y por eso cada 15 días se reúnen para hablar, jugar, reír y divertirse".

### Sentido de vida

El sentido de vida, es el motor de la existencia. Este sentido, obedece al mundo espiritual de las personas y hace alusión a los valores, las creencias y los propósitos que les ayudan a trascender en la vida así como al desarrollo de la capacidad para superar la adversidad.

## Discusión y conclusiones

El profundizar en los relatos de los niños y niñas con leucemia que son apoyados por la Fundación Diana Sarmiento, nos ha llevado a reconocer como necesidades relevantes a ser tenidas en cuenta en los procesos de cuidado destinados a ellas y ellos las siguientes: la primera hospitalización; el dolor en ciertos procedimientos diagnósticos y terapéuticos; el fuerte impacto del cáncer en las vidas de los niños y niñas que cambian de manera abrupta, afectando principalmente su entorno familiar, donde este causa mucho sufrimiento, y su entorno escolar al limitarse en ocasiones el acceso por concepto de su estado de salud así como el desarraigo que viven los niños y niñas que tienen que trasladarse a otra ciudad para recibir tratamiento y sus familias. Se hace también importante reconocer no sólo a sus madres y padres sino a otros cuidadores, sobre todo sus abuelas, como actores relevantes en sus procesos de cuidado.

Afirman Kane & cols (2004) que el cáncer causa mucho sufrimiento a los niños y niñas que lo padecen y sus familias. Sugieren realizar estudios destinados a construir modelos teóricos que incluyan, dentro del contexto de esta problemática, entre otras, aspectos relativos a las redes sociales, a sus percepciones sobre el tipo de apoyo que requieren; a su interacción con los proveedores de salud; a sus circunstancias físicas, emocionales y espirituales así como el impacto que sobre ellos(as) tienen las decisiones médicas. Las perspectivas del trabajo pediátrico con niñas y niños que se encuentran en fases críticas de la enfermedad, según estos autores, deben incluir y evaluar intervenciones en el campo de la espiritualidad, sobre la base de hipótesis sólidas buscando conocer la incidencia de este aspecto en su calidad de vida.

Sintetizando las ideas o "pensamientos" expresados por los niños y niñas podemos observar que, como aquello que aporta sentido a sus vidas, ellos y ellas contemplan los siguientes principios: "Dar gracias por lo que se vive, se tiene y se recibe"; "No rendirse ni perder la confianza en sí mismos"; "Recuperarse pronto"; "Disfrutar de lo que se tiene"; "Solidarizarse con los otros que sufren"; "Ser y sentirse felices"; "Ir de la mano de Dios"; "Amar la vida, la naturaleza y los animales"; "Amar y ser amados(as)"; "Vivir cada día"; "Ser buenos seres humanos".

Los hallazgos de este estudio indican, que este grupo de niños y niñas muestra una gran capacidad para enfrentarse con la adversidad y para hacer de esta un punto de apoyo que las y los proyecta, más allá incluso de las condiciones económicas de sus familias, razón por la cual hemos ido a la teoría sobre resiliencia tratando de hallar mayor claridad en nuestra interpretación. Kotliarenko & cols. (1996) consultores de la OPS al realizar un estado del arte sobre el tema y analizando las conclusiones de varios autores, establecen que en las niñas y los niños resilientes se presentan cuatro aspectos que se repiten de forma recurrente: un temperamento cuyas características reflejan un adecuado nivel de actividad, capacidad reflexiva y responsividad frente a otras personas; capacidad intelectual; una familia, con atributos como cohesión, ternura y preocupación por el bienestar de los niños(as) y por último el contar con "disponibilidad de fuentes de apoyo externo, tales como contar con un profesor, un padre/ madre sustituta, o bien, instituciones tales como la escuela, agencias sociales o la iglesia, entre otros". Añaden estos autores además que "la religión parece darle a los niños resilientes, y a sus cuidadores, un sentido de enraizamiento y coherencia".

Si observamos la manera como se ven a sí mismos y a sí mismas y la forma como aprecian a sus familias, así como el hecho de que estos niños y niñas cuentan, a la vez, con el apoyo psicosocial ofrecido por la Fundación Diana Sarmiento, podríamos pensar que en este grupo se configuran todos estos factores. Navas & Villegas (2006), con fundamento en un amplio recorrido teórico en torno al cáncer y la Psiconeuroinmunología, afirman que "los investigadores concluyen que altos niveles de creencias acerca del control por Dios, están relacionados a altos niveles de autoes-



tima por lo que se piensa que las prácticas y las creencias religiosas capacitan a la persona a tener esperanzas". Afirman también que "por otro lado, son numerosos los estudios que evidencian cómo ciertas variables psicosociales están jugando un papel importante en la inducción y en el desarrollo del cáncer. Se ha demostrado que las intervenciones psicosociales mejoran la calidad de vida del paciente, aumentando su sobrevida".

De acuerdo con Woodgate & cols. (2003), la espiritualidad en los niños (as) con cáncer no ha contado con la relevancia suficiente en la investigación. Los estudios se han enfocado básicamente a conocer lo que significa su "self" (si mismo) para las y los niños. Más allá de hallar que cada niño(a) y su familia tiene una manera particular de experimentar el cáncer, se observa que todos(as) comparten la necesidad de darle un sentido espiritual a este evento. La investigación que busca describir la espiritualidad en los niños(as) y familias implica la comprensión de la forma como estos conceptualizan las perspectivas con respecto a su enfermedad. A pesar de que comienza a estudiarse la espiritualidad en los niños(as) con problemas de salud, son escasos los estudios en que se accede a conocer la perspectiva de los niños y las niñas. La capacidad de comprensión del "yo espiritual" de los niños(as) y de sus necesidades en este sentido, ayuda a las y los enfermeros que trabajan en oncología y con niños(as) con cáncer a proveer cuidados de una manera más sensible y comprensiva frente a ellos(as). Cuando se acepte que la espiritualidad es una dimensión vital del cuidado de enfermería habrá más posibilidades de saber cómo "cuidar del espíritu" y cómo cuidar del propio espíritu, concluyen estos autores, desde la enfermería oncológica.

La importancia de la espiritualidad como un componente de la calidad de vida y su poder como medio para hacer frente al cáncer en los pacientes, es destacada por el Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2007) y por la American Cancer Society (2007) entidades que reco-

gen permanentemente hallazgos de la investigación y avances en torno a esta problemática en el mundo. El Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2007) afirma que algunos datos preliminares indican que la espiritualidad tiene un impacto beneficioso en la depresión, acorde a las medidas proporcionadas por la Escala de Bienestar Espiritual, Evaluación Funcional de la Terapia para la Enfermedad Crónica y la Evaluación de la Depresión de Hamilton. También afirma este Instituto que "la investigación indica que los pacientes en general recurren a la espiritualidad y la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves, y expresan el deseo de que sus necesidades e inquietudes espirituales y religiosas específicas sean reconocidas o abordadas por el personal médico. Una encuesta de pacientes hospitalizados determinó que 77% de estos notificaron que los médicos deben tener en cuenta las necesidades espirituales de los pacientes".

El estudio realizado, como una de sus conclusiones destacadas, apoya esta perspectiva, para cuyo desarrollo en nuestro país es necesario continuar profundizando en aspectos como el sistema de creencias que se expresa en torno a la presentación del cáncer en los niños(as) y el significado y sentido que se le otorga a la enfermedad, teniendo siempre presente que la espiritualidad es un mundo amplio y universal que supera las creencias religiosas y que se instala en el sentido de vida de los seres humanos.

El papel que desempeña y el impacto que ejerce el apoyo psicosocial y espiritual sobre las vidas de los niños y niñas con leucemia y sus familias es un aspecto que surge como interrogante a partir de este trabajo, cuyos resultados sólo se pueden generalizar al grupo particular que ha sido estudiado. Fortalecer la resiliencia en los niños y niñas con cáncer es una ruta que comparte, como propuesta de apoyo, desde la enfermería, este equipo investigación y continuar profundizando en aspectos culturales y psicosociales para contar cada vez con un mejor conocimiento de su realidad es una perspectiva que nos llena de esperanzas.

## Recomendaciones

Como recomendaciones para la enfermería, a partir de los hallazgos obtenidos por este estudio, surgen las siguientes: fortalecer la inclusión de la espiritualidad como una dimensión vital del cuidado de enfermería a niños y niñas con cáncer y sus familias; incluir la resiliencia como pers-

pectiva de desarrollo humano en los procesos de cuidado a niños y niñas con cáncer; continuar profundizando en aspectos culturales y psicosociales involucrados en las experiencias de los niños(as) y sus familias, para contar cada vez con un mejor conocimiento de su realidad, haciendo

cada vez más apropiada la calidad del cuidado a las realidades particulares de los grupos humanos involucrados; construir proyectos de gestión destinados a la preparación de los niños(as) para la hospitalización; buscar alternativas terapéuticas para el manejo del dolor en los niños(as) en in-

tervenciones oncológicas de diagnóstico y tratamiento especialmente dolorosas y reconocer los derechos de la infancia y el "interés superior del niño(a)" como marco ético en la toma de decisiones al respecto.

## Agradecimientos

A la Fundación Diana Sarmiento Medina, por su decidido apoyo en la realización de este trabajo. A Inés Elvira Gaitán, maestra en Bellas Artes, quien aportó a este proyecto

de manera generosa sus conocimientos y experiencia. A Andrea Baquero, por su participación y aportes en la construcción y en el trabajo de campo que hizo parte de este estudio.

## Referencias

- 1 American Cancer Society (2007). Que es Leucemia en Niños. Extraído el 17 de marzo de 2007 desde: [www.cancer.org/docroot/esp/content/esp](http://www.cancer.org/docroot/esp/content/esp)
- 2 Castillo E & Chesla C. (2003) Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). Revista Colombia Médica . Vol. 34 N° 3, 2003.
- 3 Chui, C & Lo LH (2005) Exploring the changes of the lived experience among siblings of children with cancer. Hu Li Za Zhi. 2005 Extraído el 30 de marzo de 2007 desde: [www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids).
- 4 El Tiempo (2007) Porcentaje de recuperación de niños enfermos de cáncer es muy bajo en Colombia. Extraído el 2 de febrero de 2007 desde: [http://www.eltiempo.com/salud/noticias/ARTICULO-WEB-NOTA\\_INTERIOR-3424434.html](http://www.eltiempo.com/salud/noticias/ARTICULO-WEB-NOTA_INTERIOR-3424434.html).
- 5 Instituto Nacional de Cancerología (2007). El cáncer en cifras. Extraído el 25 de marzo de 2007 desde: [http://www.incancerologia.gov.co/paginas.aspx?cat\\_id=154&pub\\_id=251&pag=5](http://www.incancerologia.gov.co/paginas.aspx?cat_id=154&pub_id=251&pag=5)
- 6 Instituto Nacional del Cáncer (2007). La leucemia linfoblástica aguda infantil. Extraído 18 de Marzo de 2007 desde: [www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/leucemia-linfoblastica-infantil/patient#Keypoint1](http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/leucemia-linfoblastica-infantil/patient#Keypoint1)
- 7 Kane, J , Hellsten M & Coldsmith A (2004). Human suffering: the need for relationship -based research in pediatric en -of -life care J Pediatr Oncol Nurs. 2004 May-Jun;21(3):180-5. Extraído: 20 de marzo de 2007 desde: [www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids=15296050&query\\_hl=15&itool=pubmed\\_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=15296050&query_hl=15&itool=pubmed_docsum)
- 8 Kotliarenco MA, Cáceres I & Fontecilla M (1996) Estado de Arte en Resiliencia. OPS/OMS.
- 9 Lafaurie M M (2003) La investigación cualitativa: un proceso de construcción de significado y sentido. Ponencia Presentada en el VIII Congreso Institucional de Investigación, Universidad El Bosque, Agosto 18-19 de 2003, Bogotá.
- 10 Lillo M, Flores V & Cols. (2003) Investigación cualitativa en enfermería y competencia cultural. Evidentia. Extraído el 20 de marzo de 2007 desde: [www.scielo.isciii.esscielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113212962004000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.isciii.esscielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962004000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- 11 Massimo L & Zarry D (2006). In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer. Ann N Y Acad Sci. 2006 Nov;1089:xvi-xxiii . Extraído el 24 de marzo de 2007 desde: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids=17342818&query\\_hl=18&itool=pubmed\\_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=17342818&query_hl=18&itool=pubmed_docsum)

- 12 Méndez Venegas J (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Revista chilena de Enfermería*, volumen N° 4 mayo-junio 2005.
- 13 Moody K, Meyer M , Mancuso CA & cols (2006) Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer*. 2006 Sep;14(9):960-6. Epub 2006 Apr 26. Extraído el 12 de febrero de 2007. desde:[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids=16639553&query\\_hl=2&itool=pubmed\\_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16639553&query_hl=2&itool=pubmed_docsum)
- 14 Navas C & Villegas H (2006) Espiritualidad y salud. *Revista ciencias de la Educación*, volumen 1 n° 27, 2006iPP. 29-45. Extraído el 12 de marzo de 2007 desde: <http://servicio.cid.uc.edu.ve/educacion/revista/volIn27/27-2.pdf>
- 15 Piraquive, G. (2006) Psicooncología pediátrica, En: Alarcón A. *Manual de Psicosociología*. Bogotá: Fundación Cultural Javeriana de Artes Gráficas.
- 16 Whitney, S, Ethier, A, Frugé E, Berg, S & cols (2006) Decision Making in Pediatric Oncology: Who Should Take the Lead? *The Decisional Priority in Pediatric Oncology Model*. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 24, No 1 (January 1), 2006: pp. 160-165. <http://jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/24/1/160>
- 17 Pearce B (2002) New Models for Communication: Shifts from Theory to Praxis, from Objectivism to Social Constructionism, and from Representation to Reflexivity," pp. 197-208 En: Fried Schnitman Dora & Schnitman Jorge(Eds.) *New Paradigms, Culture and Subjectivity*. Cresskill, New Jersey: Hampton Press.
- 18 Woodgate, RL, Degner LF & Yanofsky R ( 2003). A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Sep;26(3):800-17. Extraído el 4 de abril de 2007 desde: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids=12967729&query\\_hl=1&itool=pubmed\\_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=12967729&query_hl=1&itool=pubmed_docsum)
- 19 Woodgate R L (2006) Life is never the same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2006 Mar;15(1):8-18 Extraído el 15 de marzo de 2007 desde: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids=16441672&query\\_hl=1&itool=pubmed\\_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16441672&query_hl=1&itool=pubmed_docsum)