

CONDUCTAS ADAPTATIVAS DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON PATOLOGÍA ONCOLÓGICA.

Blondell Sánchez Geraldine Andreina (1); Carrillo Alvarado Maikelis del Valle (2);
Giménez Alvarado Migdali Josefina (3)

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7017930>

1. Licenciada en enfermería.
Universidad Centroccidental
Lisandro Alvarado.
geraldine.blondell@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-9926-9728>

2. Licenciada en enfermería.
Universidad Centroccidental
Lisandro Alvarado.
carrillomaikelis@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-0042-9061>

3. Doctora en ciencia gerencial.
Docente del Programa de
Enfermería. Universidad
Centroccidental Lisandro
Alvarado.
gimenezm@ucla.edu.ve
<https://orcid.org/0000-0002-1548-4728>



RESUMEN

La presente investigación tuvo como propósito develar un corpus de estrategias adaptativas a los padres y representantes, de los niños y niñas con patología oncológica. Para tal fin en la metodología asumió la investigación cualitativa en el método fenomenológico hermenéutico. Los informantes claves fueron 1 niño, 1 padre o representante y 1 personal de enfermería. En referencia a la fuente de información, fue el Hospital Universitario Pediátrico Agustín Zubillaga. Para la recolección de los datos se utilizó como técnica la entrevista y la observación participante. Además se elaboró un instrumento tipo cuestionario semi estructurado que se les aplico a los niños del Hospital Universitario Pediátrico Dr. Agustín Zubillaga específicamente el área de oncología. En tal sentido para interpretar desde la subjetividad, se pudo explorar, interpretar y comprender las experiencias vividas por los actores sociales desde el inicio de la enfermedad hasta su vida actual con ella en el fenómeno en estudio. La información se interpretó en categorías con el fin de realizar comparaciones y una aproximación dialéctica de modo que se organizó la información y se presentó siguiendo una guía o regularidad emergente. Permitiendo reflexionar que los padres, madres y representantes como único responsable garante de la salud biopsicosocial de los niños, deben estimular conductas favorables en el fortalecimiento del bienestar físico y emocional, a través de las diversas actividades de motivación, integración, recreación, educación e información. De allí que se establecen las necesidades que presentan los padres, madres y representantes con el propósito de fijar planes de acciones sobre aspectos específicos en las conductas adaptativas de los niños y niñas con patología oncológica, con el fin de crear un corpus de estrategias adaptativas que les permitan tener una comunicación eficaz y afectiva con los infantes, para un buen desarrollo biopsicosocial del mismo.

Palabras Clave: conductas adaptativas, patologías oncológicas, niños y niñas.

ADAPTIVE BEHAVIORS OF BOYS AND GIRLS WITH ONCOLOGICAL PATHOLOGY.

ABSTRACT

The purpose of this research was to reveal a corpus of adaptive strategies to parents and representatives of children with oncological pathology. For this purpose, the methodology assumed qualitative research in the hermeneutic phenomenological method. The key informants were 1 child, 1 parent or representative and 1 nursing staff. In reference to the source of information, it was the Hospital Universitario Pediátrico Agustín Zubillaga. For data collection, the interview and participant observation techniques were used. In addition, a semi-structured questionnaire-type instrument was developed that was applied to the children of the Dr. Agustín Zubillaga Pediatric University Hospital, specifically the oncology area. In this sense, to interpret from subjectivity, it was possible to explore, interpret and understand the experiences lived by the social actors from the beginning of the disease to their current life with it in the phenomenon under study. The information was interpreted in categories in order to make comparisons and a dialectical approach so that the information was organized and presented following an emerging guideline or regularity. Allowing to reflect that fathers, mothers and representatives as the only responsible guarantor of the biopsychosocial health of children, must stimulate favorable behaviors in the strengthening of physical and emotional well-being, through the various activities of motivation, integration, recreation, education and information. Hence, the needs presented by fathers, mothers and representatives are established with the purpose of setting action plans on specific aspects in the adaptive behaviors of children with oncological pathology, in order to create a corpus of adaptive strategies that allow them to have an effective and affective communication with the infants, for a good biopsychosocial development of the same.

Keywords: Adaptive Behaviors, oncological pathologies, boys and girls.

Enviado: 15 Agosto 2021
Aprobado: 30 noviembre 2021
Publicado: 15 Diciembre 2021

<https://revistas.uclave.org/index.php/sac>



INTRODUCCION

El cáncer infantil a nivel mundial se ubica entre las principales causas de morbilidad infantil-juvenil. Cada año las cifras aumentan considerablemente y con ella los problemas que una enfermedad de este tipo conlleva como disminución de recursos, depresión, malcriadez, sufrimiento; por lo tanto, se ha planteado como tema central de la investigación, esas conductas que utilizan los niños y niñas oncológicos para adaptarse al entorno que la rodea dentro de una situación difícil.

En tal sentido, que el tema de oncología pediátrica en la sociedad ha tenido como objetivo un análisis de los efectos del cáncer en los niños y sus familiares en su adecuada adaptación del día a día, planteando propuestas de intervención como redes de apoyo, psicoeducación sobre la enfermedad, y el fomento de las relaciones interpersonales para mejorar su travesía en este largo camino.

Es importante resaltar, que el paciente oncológico debe ser tratado como una persona normal, hablar de restricciones en pacientes oncológicos hay muchas por que se deben promover las actitudes de adaptación favorecedoras presentadas por ellos y que así los niños oncológicos no deban sentirse menospreciados; ya que un niño debe jugar, educarse y socializar como cualquier otro niño en el mundo de manera favorecedora. Los pacientes oncológicos tienen bajas probabilidades de recuperación, por lo que se recomienda fortaleza por parte de los padres para con sus hijos ya que su mejoría va a depender del grado de resiliencia y su capacidad para adaptarse a este nuevo reto de vida.

Es allí que, la oncología pediátrica en la sociedad ha tenido como objetivo el análisis de los efectos del cáncer en los niños y sus familiares, esto con la finalidad de una adecuada adaptación diaria, planteando propuestas de intervención como redes de apoyo, psicoeducación sobre la enfermedad, y el fomento de las relaciones interpersonales para mejorar su travesía en este largo camino. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2018) ⁽¹⁾ el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años.

Pero es significativo que en los países desarrollados la posibilidad de cura es alta y la mayoría de los niños con cáncer logran vencer esta enfermedad, mientras que, en países en vía de desarrollo las posibilidades son muy bajas, debido al incremento de los costos cuando se diagnostica esta enfermedad, existen diversos factores que limitan la actuación rápida de los involucrados encontrando: Falta de insumos, escasas medidas preventivas como inmunizaciones, diagnóstico precoz, entre otros que impiden la

actuación rápida y por ende el poder superar este padecimiento.

Esto permite señalar que estas causas originan una demora en la recuperación de los niños y su mejoría va a depender de su fortaleza y capacidad de adaptarse a este nuevo obstáculo.

En Venezuela por la situación económica y política que está viviendo el país, los pacientes oncológicos no tienen acceso a tratamientos ni a recuperación de este padecimiento en los Centros Hospitalarios, esto se debe a la escasez de insumos y costos elevados de los mismos. En cuanto al cáncer infantil es una enfermedad arrolladora, con serias implicaciones para el paciente y su familia, obligándolos a reorganizar su dinámica tanto familiar como social, para adaptarse y luchar contra la enfermedad.

En el estado Lara hay un grupo significativo de niños diagnosticados que pasan por esta situación diariamente pero que no pierden las esperanzas de superar la enfermedad., según Fundanica (2018), ⁽²⁾ plantea que:

Un niño, aunque esté enfermo de cáncer, necesita jugar, ir al colegio, crecer y desarrollarse, ya que el objetivo es proporcionarles la oportunidad de tener un mejor pronóstico y una mayor calidad de vida adaptándose a su estilo de vida dentro de la enfermedad. (p.4)

De acuerdo a lo expuesto por el autor, los niños requieren tener libertad para actuar, esto significa jugar, correr, compartir con los otros niños aunque este afectado en su salud con cáncer, lo ideal es que se centren en ofrecerle una mejor calidad de vida donde pueda desarrollarse libremente a pesar de su padecimiento. Esto pareciera ser imposible de alcanzar porque sus padres o familiar cuidador se limitan a protegerlo coartando su libertad.

Por consiguiente, los niños y niñas con una patología oncológica deben adaptarse al entorno que lo rodea, pero a veces no es tan sencillo, ya que, la madre, padre, familiar cuidador suelen sobreprotegerlo por miedo a exponerlos a cualquier otro sufrimiento. De allí que en una entrevista efectuada a Bach (2012) ⁽³⁾ por la Escuela La Granja menciona que los efectos que causa sobreproteger a los niños son: Miedo, inhibición, indecisión, problemas al socializar y de autoestima”

Algunos de estos efectos son evidenciados en los niños y niñas que se encuentran hospitalizados con alguna patología oncológica en el Hospital Universitario Pediátrico “Dr. Agustín Zubillaga” en Barquisimeto estado Lara, donde se puede observar que los familiares no permiten que los niños salgan a recrearse, a socializar con los demás niños, esto lo hacen por el extremo cuidados que les brindan por su padecimiento. Pero en los infantes causa desconfianza,

debido a que ellos aprenden y adaptan sus comportamientos a los entornos cambiantes que les presenta su entorno inmediato, en este caso el hospital.

Lo más destacado es el impacto emocional que les genera esta situación, manifestando sentimientos de culpa, incertidumbre, soledad y pérdida de control. Asimismo es una situación de crisis que introduce cambios radicales, repentinos en el contexto físico, social y en la comunicación familiar con el niño, por consiguiente la conducta que adopte entonces, podrá completar su estilo de vida en esta nueva etapa.

Considerando lo expuesto hemos llegado a plantearnos el propósito de Develar un corpus de estrategias adaptativas a los padres y representantes, de los niños y niñas con patología oncológica.

CONTEXTO METODOLÓGICO

En la sustentación epistémica, se basó en la investigación cualitativa definida por Blasco y Pérez (2007) ⁽⁴⁾ “aquella que estudia la realidad en un contexto natural y como sucede, sacando e interpretando fenómenos” (p.25), se analizaron aspectos dinámicos, holísticos e individuales de los pacientes hospitalizados en el Hospital Universitario Pediátrico Dr. Agustín Zubillaga de Barquisimeto.

Además, se desarrolló en el método fenomenológico, para Hursserl (1969) ⁽⁵⁾ “es la ciencia que busca describir las estructuras esenciales de la conciencia” ... “El fin no es describir un fenómeno sino descubrir la esencia valida universal y científicamente útil (p.167), basándose en cuatro etapas que son: Previa, descriptiva, estructural, dialógica. Cada una de ellas importantes para llevar a cabo el proceso investigativo.

En referencia a los informantes claves estuvieron constituida por 3 personas del servicio de oncología; en la que se denotan 1 niño varón y 1 niña hembra entre 8 a 10 años de edad; se tomaron en cuenta las siguientes inclusiones, los pacientes deben tener de 12 a 15 días en el área de hospitalización oncológica, del mismo modo se tomó en cuenta las edades de los niños y se tomó la decisión presentar la misma patología oncológica; en este caso niños con diagnostico medico de Linfoma, en cuanto al abordaje se contó con el consentimiento informado por parte de los representantes de los pacientes para llevar a cabo dicha investigación.

Es importante destacar que el testimonio de 1 niño, no fue tomado como muestra ya que se tomó en cuenta el testimonio de su presentante por lo cual la muestra queda de tal manera: 1 niño, 1 representante y 1 personal de enfermería en su finalidad la muestra en concreta fue heterogénea entres las muestras plasmadas en el trabajo y homogénea en las muestras de los 2 niños abordados.

En referencia a la fuente de información, fue el Hospital Universitario Pediátrico Agustín Zubillaga es

una institución hospitalaria tipo IV Fundado en 1936 con las condiciones, comodidades y extensión proporcionadas a la población pediátrica del estado siendo unos de los hospitales pediátricos más utilizado a nivel nacional. En este contexto la investigación se realizó en el 4to piso ala este, área de oncología pediátrica, donde laboran 4 enfermeras por turno, tiene una disponibilidad de 12 a 15 camas asignadas para cada niño, cuenta con 2 cuartos de aislamiento, 1 escuela donde los niños pueden realizar sus actividades de educación y recreación en dicha unidad, las patologías oncológicas comunes que se presentan son las hematológicas, osteosarcomas y linfomas.

Para la recolección de los datos se utilizó como técnica la entrevista y la observación participante. Igualmente se elaboró un instrumento tipo cuestionario semi estructurado que se les aplico a los niños del Hospital Universitario Pediátrico Dr. Agustín Zubillaga específicamente el área de oncología, se pudo obtener datos profundos y detallados de los mismos, logrando los objetivos planteados en esta investigación.

RIGUROSIDAD CIENTÍFICA

En el desarrollo de esta investigación se tomó en cuenta los siguientes principios éticos personalistas según Sgreccia son: El principio de respeto a la dignidad humana, teniendo cuidado de no afectar ninguna dimensión (físico, psicológico, espiritual), y no fueron expuestos a situaciones incómodas. El principio de libertad y responsabilidad; permitiendo que el binomio madre e hijo fueron libres de decidir sobre su participación en esta investigación. Por último el principio de sociabilidad, induce a toda persona a realizarse por sí misma. En el presente estudio se toma en cuenta al binomio madre e hijo y a los demás como un bien personal, social y se pide a la sociedad propiciar el bien común, sin discriminación alguna.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Estas consideraciones se postularon en tres criterios que fueron: Credibilidad, permitió validar mediante datos reales y verdaderos, sustentada con base científica, redactando de forma clara y precisa la entrevista aplicada a los niños involucrados en este estudio. Luego el criterio de reflexividad, es este se utilizó un registro específico de lo llevado a cabo en el estudio, permitiendo que la presente investigación se empleada como antecedente para otros trabajos de investigación. Y el criterio de transferibilidad, mediante el mismo se trasladaron los resultados a otros contextos, es decir, que facilita la posibilidad de ampliar los resultados a otras poblaciones, inspeccionando que los mismos se ajusten en otros medios.

DESDE LA INTERSUBJETIVIDAD DE LOS ACTORES

En la obtención de la información de las experiencias expresadas por los actores sociales dentro de su propio contexto, se utilizó técnicas cualitativas como la entrevista y la observación participante, ellas permitieron explorar, interpretar y comprender las experiencias vividas por los actores sociales desde el inicio de la enfermedad hasta su vida actual con ella en el fenómeno en estudio.

Por consiguiente, se procedió a analizar los individuos, su lenguaje, sus expresiones y sus ocupaciones, que permitió la elaboración de significados, interpretando todo lo expuesto de su acotación, sustentándonos en el método hermenéutico, para descifrar las experiencias vividas dentro de la unidad por parte del personal de enfermería que allí labora, así como también del binomio padre-hijo que habitan por meses dentro de la unidad desde una dimensión humana; así como su propio marco de referencia como informante clave.

En cuanto, a la obtención de la información de las experiencias vividas expresadas por los actores sociales dentro de su propio contexto, se utilizó técnicas cualitativas como la entrevista y la observación participante, las cuales permitieron explorar, interpretar y comprender las experiencias vividas por los actores sociales desde el inicio de la enfermedad hasta su vida actual con ella en el fenómeno en estudio.

La información recogida necesitó ser interpretadas en categorías con el fin de poder realizar comparaciones y una aproximación dialéctica de modo que se pudieran organizar conceptualmente la información y presentarla siguiendo algún tipo de guía o regularidad emergente. La categorización integra la información, consiste en la división en elementos singulares, o unidades, que resultan relevantes y significativas desde el punto de vista de nuestro interés investigativo.

Consecuentemente, se utilizó el método comparativo constante como estrategia de análisis de la teoría fundamentada, con el cual se codificaron y se analizaron los incidentes de la realidad de manera simultánea para desarrollar disertaciones teóricas a través de las cuatro etapas de esta estrategia definidas por Strauss y Corbin (2002)⁶ como: (a) comparación de los incidentes aplicables a cada categoría. (b) integración de cada categoría y sus propiedades. (c) delimitación de la teoría y (d) redacción de la teoría.

El proceso de examinar la información se estructuró en cuatro fases según Glasser (1992)⁷: Organización de los datos. Codificación abierta. Codificación axial. Teorización.

Análisis de Información de la Observación Participante

En este momento, se da a conocer cuáles fueron las actitudes observadas en los informantes claves al momento del abordaje vista en figura 1, con la información recopilada que duro aproximadamente 45 minutos por persona entrevistada donde se realizó unas notas además de una grabación de voz que consta como evidencia de la recolección de información, en cuanto a la actitud mostrada por parte de los informantes se pudo notar la colaboración de ellos, su interés por lo hablado, expresiones de dolor al recordar momentos emotivos, así como también se evidencio expresiones faciales de dolor y en cuanto al lenguaje por parte del binomio padre-hijo un lenguaje coloquial; por parte del personal una entrevista muy profesional y satisfactoria para ambas partes por poder compartir opiniones en cuanto al fenómeno estudiado

“la observación participante parte de la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el milieu (escenario social, ambiente o contexto) de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo” Taylor y Bogdan (1984)⁸



Figura 1. Observación Participante presentada

Ahora bien, desde una perspectiva holística la información se analizó, tomando en cuenta, las ideas, expresiones, significados emergentes. Es así como, la codificación correspondió a conceptos agrupados en categorías determinadas por el autor, resultantes del intercambio interactivo de contextos, sentidos y significados asignados por los actores sociales bajo los criterios relativos al objeto de estudio que ayudaron a constituir explicaciones, interpretaciones, reflexiones y construir los conceptos de la situación afrontada.

En correspondencia a lo planteado anteriormente, el discurso de este proceso se transcribió tomando en consideración la descripción detallada de cada categoría en conjunto con las posiciones consultadas. En este sentido, al relacionar toda la información, se consiguió la inclusión de las distintas posturas de los actores sociales, en una interacción dialéctica, complementaria, diversa y completa, con el significado de los testimonios de los actores sociales o informantes clave.

Para realzar la credibilidad de los hallazgos, Martínez (1991)⁹ menciona que el investigador requiere que se narren los hechos tomando en cuenta, desde donde se partió, por donde caminó y como llegó a sus conclusiones; lo que significa, exponer los procesos mentales, de análisis, categorización y síntesis para culminar en las teorías.

Partiendo de este aspecto, las transcripciones acopiadas significan realidades aprehendidas a partir de la subjetividad del actor social, porque emerge de él, de su riqueza interior, de su sensibilidad y complejidad como ser humano, en tanto y cuanto no solo es apto de demostrarse lo que puede pensar, interpretar y actuar.

La información recogida se interpretó en categorías con el fin de poder realizar comparaciones y una aproximación dialéctica de modo que se organizó la información y se presentó siguiendo algún tipo de guía o regularidad emergente. Además se utilizó el método comparativo para el análisis de la teoría fundamentada, con el cual se codificaron y se analizaron los incidentes de la realidad de manera simultánea y desarrollar disertaciones teóricas.

HALLAZGOS ENCONTRADOS

Categoría A. Conductas Adaptativas. La observación no ha sido muy favorecedora de momento, ya que solo se han mostrado conductas negativas y desadaptativa desde los comienzos de la enfermedad y aunado a esto la sobreprotección por parte de los padres no es muy adecuada para los niños. Asimismo, la calidad de vida que se llevan dentro de estas unidades es incomoda por todos los tratamientos que conlleva este proceso de enfermedad, recordando que la infancia corresponde a un campo primordial para crecer fortalecido cuando se padece de una enfermedad como esta, lo cual es recomendado fomentar la adaptación de estos niños para crear un estado de resiliencia en ellos y así vencer.

En este sentido, Kuler (1978)¹⁰ “las reacciones por la cual atraviesan los padres son incredulidad, negación y culpabilidad” es por esto que ocurre la protección excesiva hacia los niños por esto de que la incredulidad y sobre todo por la culpabilidad sentida, intentan cubrir esta culpa con sobreprotección cuya decisión es errónea ya que causa en el niño más inseguridad y miedo.

Por su parte, Destafano y Thompson (1990)¹¹ mencionan “se entiende como conducta adaptativa a un proceso evolutivo que abarca desde el autocuidado hasta las relaciones interpersonales”, es por ello que se hace importante las relaciones interpersonales que desarrollen los niños como modo de distracción, lo no se vive dentro de unidades como oncología por la sobreprotección ya antes mencionada y puede dificultar entonces este proceso de adaptación del niño

y retrasa su recuperación a medida de que su ánimo y conducta desvanece.

Subcategoría A-1.-Tristeza: Hace referencia a la conducta emocional que presentan los niños dentro de la unidad de oncología, los niños hospitalizados con esta patología son más vulnerables de lo que suele ser un niño normal, el tener que cargar con esa cruz de todos los días, una rutina de tratamientos, exámenes, estudios diferentes conllevan a el infante a estar la mayoría de las veces triste. Evidenciado en estas expresiones: **AN1 (personal)** “*El cambio de vida en difícil, hay agresividad, tristeza*” (EP-AN1-L15-16-p.??). **AN2 (madre)** “*Llora, extraña su casa*” (EP-AN2-L41-p.??)

AN3 (niño) “*triste, ya me quiero curar. Lloro casi todos los días porque lloro cuando me puyan mucho*” (EP-AN3-L54-57-p.??). Se puede notar que esta enfermedad ocasiona una amplia variedad de sentimientos entre ellos el más resaltante la tristeza y más en un niño que ya no podrá correr, jugar y vivir como antes.

Subcategoría A-2.-Fortaleza: es la más importante que se puede realizar cuando se vive una patología oncología, ya que el paciente oncológico presenta un deterioro progresivo de su aspecto físico, de sus fuerzas y su capacidad funcional, por lo que la fortaleza en ellos es una luz dentro de la oscuridad, una esperanza de vida en esos niños, descubrir lo valiente y lo fuerte que pueden llegar a ser en la lucha con esta enfermedad.

SC1 (personal): “la fortaleza que esencial en ellos también los ayuda mucho en su proceso dentro de la unidad” (EP-AN1-L28-29-p.??). **SC2** habla sobre la fuerza que deben tener para estar en esa unidad, mostrando en la observación participante mucha tristeza y desesperanza.

AN2 (madre): “se necesita mucha fortaleza para estar aquí” (EP-AN2-L49-50-p.??)

Evidentemente, se puede observar que los testimonios concuerdan en la fortaleza que se debe tener para estar en esta situación, pues la capacidad de un niño para hacer frente de manera efectiva con el estrés y la presión para hacer frente a desafíos cotidianos, recuperarse de las decepciones, errores, traumas y la adversidad, para desarrollar objetivos claros y realistas para resolver problemas, para interactuar cómodamente con los demás, y para el tratamiento de uno mismo no es fácil. La fortaleza se entiende como “el logro del niño para obtener resultados positivos de desarrollo en condiciones significativamente adversas” González, N., Valdez, J.L., Oudhof, H. y González, S. (2009)¹²

De tal modo entonces, que el fenómeno de la fortaleza cobra actualmente especial importancia en la educación puesto que está demostrado que no es algo innato, sino que es un proceso que puede aprenderse, y por tanto enseñarse. Así, las condiciones que rodean al

niño, padres, familiares, personal de enfermería; pueden intervenir para fomentar la fortaleza que ellos puedan presentar. Entre las diferentes situaciones de riesgo que se pueden dar, la enfermedad de cáncer en el niño puede tener importantes repercusiones sobre su personalidad.

La percepción subjetiva que el niño tenga de su enfermedad será determinante, por lo que abordarla desde el enfoque positivo con mucha fortaleza podrá ayudarlo a hacer frente al duro proceso de enfermedad de una forma optimista y esperanzadora. Por lo que, “los niños generalmente responden ante la noticia de diagnóstico de cáncer con una variedad de emociones semejantes y algunas veces reflejan la de los padres” Chesler (1991)¹³

Asimismo, la resiliencia o fortaleza que puede tener el niño dentro de este proceso adaptativo y que puede ser bastante favorecedor, ya que estos niños con esta capacidad de superar la circunstancia que atraviesa tiene más posibilidades de vencer esta carrera larga que se llama oncología, es difícil que un niño entienda la magnitud de lo que estas palabras significan pero sin embargo hay algunos que con sus sonrisas, sus buenos días todos los días marcan la diferencia para vencer la enfermedad y para dejar una marca, es por ello que el personal que labora dentro de la unidad oncológica es uno más de la familia de estos niños he intenta que siempre ellos puedan tener esta fortaleza de la mano de sus familiares, es importante por ello mantener una adecuada comunicación para trabajar conjuntamente y que el niño pueda adaptarse a este nuevo estilo de vida que presenta ya que generalmente los procesos oncológicos son duraderos.

Categoría B. Patología Oncológica, cuando se habla de oncología infantil se trabaja para la aceptación del proceso oncológico con el fin de brindar apoyo emocional y el manejo de las emociones como la depresión, rabia, rechazo que se presenta, es lo que esta categoría representa, es significativo enseñar a estos niños a regular estas emociones.

Dentro de la patología oncológica, es de gran importancia implementar cambios en la conducta para evitar los malestares psicológicos que se puedan llegar a presentar en el paciente por transcurso de la misma enfermedad. Para Camacho (2003)¹⁴ expresa que,

Las reacciones psicológicas ante la enfermedad pueden disminuir la calidad de vida del enfermo de cáncer e incluso ser desencadenante de diversos trastornos psiquiátricos como la ansiedad y la depresión, lo que a su vez dificulta la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad.

La propia realidad es la que incrementa las alteraciones psicológicas que pueden presentar los niños que padecen de estas enfermedades crónicas, si bien la conducta que empleada por los niños incrementa la evolución a través de la adaptación que se presente de manera positiva, también pueden haber

conductas negativas que empeoren el bienestar del enfermo; no es lo que se busca cuando hablamos de develar estrategias que puedan fomentar esta conducta de adaptación en los niños para favorecer su bienestar.

En la Subcategoría B-1.-Depresión. Hace referencia al inicio de la depresión en niños, presentando cambios conductuales por el malestar emocional que se presenta que afectan el funcionamiento cognitivo, conductual, social, emocional y espiritual según Pousa, Migueles, Hernández, Gonzales, Gaviria, (2015)¹⁵, a lo cual también se le conoce como diestress que reflejando diferentes niveles de problemas psicológicos asociados al padecimiento oncológico. Según Vant (1980)¹⁶ manifiesta que “se ha comprobado que la población oncológica es significativamente más prevalente en trastornos depresivos en contraste con la población normal”.

En voces de los informantes claves que: **AN1 (personal)** “*Por lo general viven en constante depresión y rechazo hacia los demás*” (EP-AN1-L9-10-p.??). **AN3 (niño)** “*ya me quiero curar, a veces me siento muy mal*” (EP-AN3-L54-p.??).

El personal de enfermería que vive el día a día con ellos intenta mejorar cada día su estadía en el área de oncología no es fácil para los niños ser agradable con las personas que “*lo puyan todos los días*”; muchas veces estos niños reflejan las emociones mostradas por los padres para/ con el personal de enfermería que no permiten que ellos se acerquen cuya equivocación puede afectar el proceso de adaptación por el cual están pasando los niños y resulta ser más difícil entonces.

Del mismo modo, la depresión tiende a estar presente durante toda la etapa de la enfermedad, por lo que dificulta, la adaptación a los tratamientos y todo lo que trae consigo esta enfermedad.

Subcategoría B-2.-Rechazo. Puede ocurrir en los niños hacia las demás personas cuando se sienten vulnerables, por lo general con una patología oncológica el rechazo es muy común y sobre todo hacia personal de enfermería ya que el actor más cercano y responsable con que los niños tienen contacto. El termino de rechazo “se refiere a la necesidad de distanciarse, evitar y suprimir emociones” Moyer y Salovey (1996)¹⁷.

Es evidente que el apoyo emocional, es una variable importante para evitar el rechazo en el niño ya que este sentimiento ocurre cuando por parte de los representantes hay culpabilidad como se menciona en párrafos anteriores a este; esta conducta por parte de los padres fomenta en los niños, agresividad, temor y rechazo para el personal volviéndolos niños inseguros y temerosos que al momento de abordarlos se hace imposible, negándole así una buena terapia conductual que le permita adaptarse lo más adecuadamente al proceso que atraviesa.

Las expresiones de los informantes claves fueron: **AN2 (Madre)** “Al inicio había rechazo al ver tantos equipos médicos aquí preguntaba por todo” (EP-AN2-L36-37-p.??) **AN3 (Niño)** “Cuando me van a puyar porque me duele mucho y me enojo con ellas” (EP-AN3-L59-60-p.??)

Cabe destacar que, el rechazo es un estado psicológico habitual que creamos los seres humanos como un mecanismo de defensa para no generar sufrimiento, lo que los niños no se tienen en cuenta es que el rechazo solo traerá consecuencias en su proceso ya que el no acercarse ni recibir apoyo de los demás podría empeorar la situación emocional por la que se atraviesa, ya que la experiencia de conexión con los demás y la calidad y cantidad de relaciones interpersonales disminuyen viéndose afectada la persona. Esto como se menciona anteriormente tiene un efecto negativo que dificulta la recuperación y repercute negativamente sobre el bienestar físico del paciente. Bloom (1992)¹⁸ “La percepción del apoyo social es una medida de cohesión familiar y la frecuencia de los contactos sociales, se pueden predecir las repuestas efectivas del organismo frente a la enfermedad”.

Con esto se quiere, decir que los niveles de apoyo es una variable importante en el impacto del paciente con cáncer y su recuperación. Así como también el apoyo social por los miembros de la familia, amigos y el personal; fomentaran un adecuado trato para infante y que pueda adaptarse adecuadamente sin que tenga la necesidad de rechazar cualquier apoyo que se busque brindar.

Para concluir se puede decir que las categorías expuestas anteriormente hacen constar todo lo expresado durante el análisis y las subcategoría A y B por consecuente van de la mano, ya que las conductas adquiridas por los niños en este proceso oncológico va a resaltar las subcategorías mencionadas como son, depresión, rechazo, tristeza y fortaleza, claro aunado a muchos otros sentimientos que pueden presentar los niños con esta patología, estos son los más frecuentes, además de los comportamientos de resiliencia que incide directamente en la disminución de la mortalidad de los pacientes enfermos de cáncer.

En este orden de ideas entonces las investigaciones expuestas en los hallazgos encontrados sustentan el papel de las emociones y el afrontamiento con la recuperación o empeoramiento de la salud humana, son estas emociones entonces lo que conllevan a la conducta adaptativa que presentan los niños con esta enfermedad estimulando los pilares protectores que dan origen a enfrentar las adversidades presentadas durante el proceso patológico.

REFLEXIONES

En relación a diagnosticar las necesidades de los padres, madres y representantes en el uso de nuevas estrategias adaptativas para los niños con patología oncológicas, se pudo constatar que los padres, madres y representantes entrevistados, deben instruirse con la ayuda del personal de salud para el uso de las nuevas estrategias adaptativas donde haya una vinculación positiva entre los niños y su proceso salud – enfermedad, para lograr satisfactoriamente un impacto positivo en el bienestar físico -emocional para la evolución de su recuperación.

Al mismo tiempo, los padres, madres y representantes como único responsable garante de la salud biopsicosocial de los niños, deben estimular conductas favorables en el fortalecimiento del bienestar físico y emocional, a través de las diversas actividades de motivación, integración, recreación, educación e información.

Por otra parte, los familiares directos (padres, madres) deben identificar los diferentes cambios de conductas que presentan los niños y niñas en la enfermedad oncológica, las cuales provoca una situación de impacto emocional en las familias, esto repercute en su vida diaria, experimentando diferentes etapas emocionales por las que deben pasar hasta llegar a la aceptación de la enfermedad.

Se estudia el impacto en los familiares para establecer líneas de ayuda que promuevan estrategias adaptativas adecuadas para generar un plan de apoyo que evite o minimicen los efectos que tiene la enfermedad oncológica.

Finalmente, se establecen las necesidades que presentan los padres, madres y representantes con el propósito de fijar planes de acciones sobre aspectos específicos en las conductas adaptativas de los niños y niñas con patología oncológica, con el fin de crear un corpus de estrategias adaptativas que les permitan tener una comunicación eficaz y afectiva con los infantes, para un buen desarrollo biopsicosocial del mismo.

REFERENCIAS

- 1.- Organización Mundial de la Salud. Cáncer en la Niñez. 2018. Documento en Línea. Disponible en <https://www.who.int/>
- 2.- Fundanica. Niños con Cáncer. 2018. Documento en Línea. Disponible en: <https://www.redhnaa.org/>
3. Bach, E. Cuando los padres sobreprotegemos es porque estamos llenando un vacío. FAROS. 2012. Disponible en: <https://www.faros.hsjdbcn.org/es/articulo/>
- 4.- Blasco, J y Pérez, J. Metodología de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: ampliando horizontes. Editorial Club Universitario. Universidad de Alicante. España. 2007. Disponible en: <https://rua.ua.es/dspace/>

5.- Hursserl, E. *Analysen zur passiven Synthesis*. Aus Vorlesungs- und Forschungsmanuskripten 1918-1926 [Hua 11]. Hrsg. v. M. Fleischer, 1969.

6.- Strauss, A. L. & Corbin, J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada (1era ed.). Editorial Universidad de Antioquia. Medellín. 2002.

7.- Glaser, B. G. (1992). Basics of grounded theory analysis. Sociology Press. California, Estados Unidos de América. 1992.

8.- Taylor, S y Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Paidós. Barcelona. Buenos Aires. 1984.

9.- Martínez, M. La investigación etnográfica en educación. Tercera edición. Trillas. México. 1991.

14.- Camacho, S. El cáncer de Pulmón. En M. Die Trill (Comp.). Psicooncología. ADES ediciones S.L. Madrid. 2003. p. 207-224.

16.- Van 't, A. Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after.

17.- Mayer, J.D. & Salovey, S. Emotional intelligence and the identification of emotion. *Intelligence*, 22: 89-113. 1996. Disponible en línea: <http://www.scielo.org.co>

10.- Kuler, E. (1978) Antología de la Estructura de la Personalidad Psicosocial. Facultad de Psicología. México. 1978.

11.- DeStefano, F. and Thompson, W. MMR vaccine and autism: an update of the scientific evidence. *Expert Reviews Vaccines*, 3 (1990), pp. 11-14

12.- González, A., López, N.; Valdez, J.; Oudhof B. Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *Ciencia Ergo Sum*, vol. 16, núm. 3, pp. 247-253. Universidad Autónoma del Estado de México. México. 2009. Disponible en línea: <https://www.researchgate.net>

13.- Chesler, M.A. (1991). "Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer". *Journal of Psychosocial Oncology*. Vol. 9(4), 19-42.

15.- Pousa, V.; Miguelez, A.; Hernández, M.; González, M.; Gaviria, M. Depresión y Cáncer: una revisión orientada a la práctica clínica. *Rev.colomb. cancerol.* vol.19 no.3 Bogotá. 2015. Disponible en línea: <http://www.scielo.org.co>

Psychosomatic medicine, 59 (1980), pp. 280-293 Disponible en línea: <https://www.elsevier.es>