

La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia

The perception of mothers of children with cancer in relation to chemotehrapy

Ximenes Neto Francisco Rosemiro Guimarães¹; Costa Charlene Marques da¹; Rocha José¹

¹Enfermeiro Sanitarista. Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Ceará- UECE, Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Vale do Acaraú- UVA e Preceptor de Enfermagem da Residência em Saúde da Família da Escola de Formação em Saúde da Família, Sobral-Ceará-Brasil. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Administração em Saúde e Gerenciamento de Enfermagem-GEPAG da Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP, São Paulo-SP Rua Sebastião Miranda, Centro, Cariré- Ceará, CEP- 62.184-000.

²Enfermeira da Estratégia Saúde da Família do Município de Uruoca-Ceará, Brasil.

³Enfermeiro. Mestre em Estudos Avançados da Educação. Gerente do SAMU da Zona Leste de São Paulo. Membro do GEPAG/UNIFESP. Brasil.

RESUMEN

OBJETIVOS: describir el perfil socio-demográfico de las madres e identificar su percepción en relación con el tratamiento de quimioterapia de sus hijos.

MÉTODOS: el estudio es del tipo exploratorio, descriptivo, realizado en 2004 con siete madres, en la Santa Casa de Misericordia de Sobral_Ceará.

RESULTADOS: las madres poseen una renta de hasta un salario mínimo, baja escolaridad y no conocen la terapia real de la quimioterapia, necesitando por tanto de la enfermera para ser orientadas.

CONCLUSIONES: aunque con las dificultades encontradas percibimos la satisfacción de las madres con el tratamiento debido a la mejoría en el cuadro de sus hijos. Tienen poco conocimiento acerca del tratamiento quimio-terapéutico. Es de fundamental importancia que el niño y la madre estén preparados psíquica, social y educacionalmente para colaborar con el proceso de cuidar y así evitar estreses innecesarios para ambos.

Palabras clave: Ontología, tratamiento de quimioterapia, madres, niños.

ABSTRACT

OBJECTIVES: to describe the social-demographic profile of the mothers and to identify their perception in relation to the chemotherapy received by their children.

METHODS: a descriptive and exploratory study conducted with seven mothers in 2004 in the Holy Home of Misericordya of Sobral-Ceará.

RESULTS: Mothers have a minimal income, a low educational level, and they don't really know chemotherapy. That's why, they need the nurse's guidance.

CONCLUSIONS: in spite of the difficulties found, we perceive the mother's satisfaction with the treatment due to the improvement observed in the clinical picture of their children. They have little knowledge about chemotherapy. It is essential that both, the child and his mother be prepared from the psychological, social and educational point of view to collaborate with the caring process and thus to avoid unnecessary stresses for both.

Key words: Oncology, chemotherapy, mothers, children.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica que está alcanzando cada año a parcelas significativas de la población, se ha convertido en un problema de salud pública que según la Organización Mundial de la Salud-OMS, de cada un millón de personas con edad entre cero y 14 años, 130 de estos desarrollarán cáncer cada año.¹

Las familias cuyos hijos son acometidos por cáncer pasan por una conmoción inicial y la consecuente ruptura del proceso natural del vivir. Normalmente, el primer sentimiento es el de pérdida. La madre que es la cuidadora "nata", atraviesa por una situación de dolor y desesperanza.

La existencia de un proceso de neoplasia altera virtualmente todos los aspectos de la vida del portador y de su familia.² Así, es necesario que los padres estén preparados para esta situación, una vez que pasarán por momentos difíciles, penosos y de desgaste. El cuidado de la madre se caracteriza por una relación biológica, alimentaria, afectiva, emocional, educacional; por todo eso, el niño estará en contacto íntimo con la madre por más tiempo que con cualquier otro adulto. La molestia crónica establece entre los padres y el niño una situación especial, con relaciones afectivas de determinada intensidad condicionadas por la demora de la enfermedad, por la especie de tratamiento y por las condiciones psicológicas del niño.³

Por ser una enfermedad crónico-degenerativa, el niño con cáncer pasa por varias etapas de estrés, pues tiene que adaptarse a esta nueva realidad. Además se incluye la terapéutica oncológica, que se compone de muchos medicamentos altamente agresivos al organismo, provocando variados efectos adversos. Con tales cambios, el niño todavía no tiene mecanismos de adaptación eficaces y muchas veces no sabe lo que está ocurriendo con su cuerpo, necesita de apoyo familiar

tanto como de asistencia especializada; pero la madre es el símbolo de protección y su principal cuidadora.

La inminente posibilidad de pérdida y el tratamiento quimio-terapéutico duradero llevan al siguiente cuestionamiento: ¿Como las madres ven/perciben este método para combatir la enfermedad de sus hijos?

Con esto, el presente estudio tiene como objetivo caracterizar el perfil socio-demográfico de las madres e identificar la percepción de las mismas en relación con el tratamiento quimioterapéutico de sus hijos.

MÉTODOS

La pesquisa es de tipo exploratorio-descriptiva, desarrollada en la Unidad de Quimioterapia del Pabellón San Sebastián de la Santa Casa de Misericordia de Sobral-Ceará. Al momento de la pesquisa, existían 10 niños en tratamiento quimio-terapéutico. Participaron del estudio siete madres, que aceptaron prontamente participar de la pesquisa, salvaguardadas en los principios éticos que caracterizan los derechos humanos en investigaciones científicas. Los demás niños (tres), dos vienen al hospital acompañadas con el padre y una con la hermana, rutinariamente; hecho que posibilitó la colecta de datos con la madre. La colecta de datos ocurrió en el período de septiembre a diciembre de 2004. Como método se utilizó una entrevista estructurada. Los datos son trabajados en forma de categorías. Para preservar los sujetos de la pesquisa fueron utilizados nombres de piedras preciosas en sustitución a los nombres de las madres y los nombres de los satélites de Uranio para los nombres de los hijos.

La pesquisa fue realizada obedeciendo la Resolución No. 196/96 del Consejo de Nacional de Salud-CNS sobre pesquisa involucrando seres humanos. El Protocolo de Pesquisa fue enviado inicialmente para la Comisión Científica de Santa Casa de Misericordia de Sobral para obtener la liberación para la ejecución de la pesquisa. Posterior a la aceptación de la institución, encaminamos el referido Protocolo para el comité de Ética y Pesquisa de la Universidad Estadual del Valle del Acaraú-UVA, donde fue analizado y emitido el parecer favorable.

Análisis de los datos

Caracterización de las madres según el perfil socio-demográfico:

- Amatista: 22 años, divorciada, con renta mensual de un salario mínimo*. Cursó hasta el 3ro. de primaria de la enseñanza básica. Madre de Oberón, tres años, con diagnóstico de Leucemia Linfoide Aguda (L.L.A). Hace tratamiento hace ocho meses.

- Rubí: 25 años, con compañero fijo, con renta mensual inferior a un salario mínimo*. Cursó hasta el 3ro. de primaria de la enseñanza básica. Madre de Ofelia, cinco años, con diagnóstico de L.L.A. Realiza sesiones de quimioterapia hace un año y cuatro meses.

- Esmeralda: 23 años, casada, con renta mensual de menos de un salario mínimo*. Cursó hasta el 2do. medio de la enseñanza secundaria (11 años de estudio). Madre de Julieta, seis años, con diagnóstico de Linfoma de Hodgkin. Hace tratamiento hace seis meses.

- Jade: 29 años, casada, tiene una renta mensual de menos de un salario mínimo*. Cursó hasta el 5to. de primaria (6 años de estudio). Madre de Lassel, seis años, con diagnóstico de L.L.A. Hace tratamiento hace un año.

- Sodalita: 29 años, soltera, tiene una renta de un salario mínimo*. Cursó hasta el 6to. de primaria de la enseñanza básica (siete años de estudio). Madre de Miranda, nueve años, con diagnóstico de L.L.A. Realiza tratamiento quimio-terapéutico hace tres años.

- Turquesa: 26 años, soltera, con una renta mensual de un salario mínimo*. Cursó hasta el primero de la enseñanza primaria (dos años de estudio). Madre de Ariel, ocho años, con diagnóstico de L.L.A. Hace tratamiento hace once meses.

- Turmalina: 41 años, casada, con renta de un salario mínimo*. Cursó hasta el primero de primaria (dos años de estudio). Madre de Titania, siete años, con diagnóstico de L.L.A. Hace tratamiento hace dos años y cinco meses.

*Salario mínimo en 2004 era de R\$ 260,00.

La muestra comprende madres adultas jóvenes, con baja escolaridad y renta, factores estos que pueden interferir en el padrón, en el tipo, en la calidad del cuidado prestado al hijo, como también, en la comprensión del tratamiento, de la enfermedad y el mantenimiento de su calidad de vida y la de su hijo.

El proceso de cuidar niños ejecutado por madres que no presenten buenas finanzas familiares, pueden estar perjudicando y consecuentemente, influir en la posibilidad de cura, debido a la poca o ninguna accesibilidad económica para proveer las necesidades de alimentación, limpieza, terapéutica, lúdica y otras, que sanen las necesidades humanas básicas del niño.

Análisis de las categorías abstraídas. Conocimiento sobre la quimioterapia

Al indagarse con las madres sobre lo que ellas sabían respecto al tratamiento quimio-terapéutico percibimos que es poco su conocimiento, evidente por sus expresiones:

- "Es un tratamiento muy largo y difícil... Tenemos que venir todas las semanas, no se puede faltar... Es una vacuna en la vena." (Amatista).

- "Es un tratamiento que usa varios tipos de remedios, hay algunos que hacen bien y otros que hacen mal. Es un tratamiento largo y sufrido." (Rubí).

- "Poca cosa sé sobre el tratamiento. Se toman las vacunas, después se toman los medicamentos: suero e grageas". (Esmeralda).

- "Él toma remedios en la vena, cuando llega aquí." (Jade).

- "Son las vacunas. A veces amarilla, a veces roja. Hay suero también." (Sodalita).

- "Ella ya tomó varios medicamentos: ya tomó las vacunas roja, amarilla." (Zafiro).

- "Ella toma suero en la vena." (Turmalina).

La mayoría de las madres se refirió al tratamiento como un procedimiento demorado y difícil, asociado a una vacuna. En realidad las madres del estudio no están esclarecidas sobre lo que es el tratamiento quimio-terapéutico, su duración, tipos de drogas que son administradas a sus hijos, las posibles reacciones y los cuidados que deben desempeñar. La mayoría de los niños son de otras provincias, y no son de Sobral, dependen de transportes alternativos para realizar las sesiones de quimioterapia. El tratamiento es largo y dispendioso, para los niños y las madres, por llevar años y por el desembolso financiero que la familia tiene que realizar en la alimentación y transporte.

Beneficios del tratamiento quimio-terapéutico según las madres

- "Sirve para disolver las glándulas en el cuello de ella." (Esmeralda).
- "El tratamiento es para que él se recupere." (Jade).
- "Yo no sé muy bien: es un tratamiento para tratar las células cancerosas." (Zafira).
- "Sirve para el problema, para la Leucemia." (Turmalina).
- "Es a través de la quimioterapia que él va a estar bien." (Sodalita).
- "Es un tratamiento en que ella estará mejor 100%." (Turquesa).
- "Vale la pena venir con ella, por la forma en que ella estaba. Estaba pálida, con una barriga grande. Antes no jugaba, ahora llega a la casa y su objetivo es jugar... Ella no se enfada por el viaje... Está reaccionando bien a los remedios." (Rubi).

Aunque con todas las dificultades encontradas, las madres relatan que vale la pena venir a las sesiones de quimioterapia. Los niños tuvieron una mejoría con el tratamiento y aunque sin conocer la real terapéutica de la quimioterapia, las madres creen y le acreditan la cura de los niños. La quimioterapia es una herramienta de mucha importancia en la mayoría de los diversos tumores que acometen a los niños. El pronóstico de los enfermos con leucemia mejoró significativamente después del uso de los quimio-terapéuticos.⁴

CONSIDERACIONES FINALES

Por toda la inocencia y años de vida futuros que involucra a los niños, no se puede restar la razón de una madre que se siente desesperada cuando confronta la noticia de que su hijo querido tiene una enfermedad como el cáncer.

Las madres expusieron que el tratamiento quimio-terapéutico es largo y difícil, y que tienen que trasladarse de sus ciudades todas las semanas para las sesiones y eso acarrea gastos con transporte. Aunque con las dificultades encontradas percibimos la satisfacción de las madres con el tratamiento debido a la mejoría en el cuadro de sus hijos.

El hecho de que sus hijos estén enfermos es terrible para todas las madres, principalmente cuando se trata de cáncer, una enfermedad que requiere un tratamiento riguroso, acompañado por un sentimiento de inminente pérdida.

Se apreció que las madres tenían poco conocimiento acerca del tratamiento quimioterapéutico, se referían a él como "vacunas, suero en la vena..." Una vez que es identificado y evaluado el conocimiento de las madres acerca del tratamiento eso nos permite investirnos de planes educativos que las involucran.

Algunas madres se refirieron a él como algo negativo, en relación con el sufrimiento que implica debido a los procedimientos de invasión a los que sus hijos se tienen que someter. Es de fundamental importancia que el niño y la madre estén preparados psíquica, social y educacionalmente para colaborar con el proceso de cuidar y así evitar estreses innecesarios para ambos.

De forma general el cáncer en niños es un evento raro y como todo fenómeno raro es desconocido por la mayoría de las personas, por lo cual es un factor que incide negativamente en el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Menossi MJ. A Complexa dor da criança e adolescente com câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões de seu cuidar. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 2004. p.118.
2. Ayoub AC. Bases da Enfermagem em Quimioterapia. São Paulo: Lemar; 2000.
3. Mielnik I. Mãe, pai e filhos: encontros e desencontros. São Paulo: HUCITEC; 1993.
4. Camargo B. Quimioterapia em pediatria oncológica. In: Ayoub AC, et al. Bases da Enfermagem em Quimioterapia. São Paulo: Lemar; 2000. p. 544.

Recibido: 3 de mayo de 2008.

Aprobado: 15 de julio de 2008.

Ximenes Neto Francisco Rosemiro Guimarães. E-mail: rosemironeto@gmail.com