

## Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia<sup>1</sup>

Elizelaine de Chico Cicogna<sup>2</sup>

Lucila Castanheira Nascimento<sup>3</sup>

Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>4</sup>

Objetivando comprender como la terapéutica de quimioterapia es vista por los niños y adolescentes con cáncer, participaron de este estudio exploratorio de abordaje cualitativo, 10 niños y adolescentes entre ocho y 18 años, en diferentes etapas de la quimioterapia. Para la recolección de datos, utilizamos como instrumentos la entrevista semiestructurada y las fichas médicas. El análisis del material empírico siguió la técnica de análisis de contenido. El estudio permitió comprender que, para los niños y adolescentes, la quimioterapia es recordada, principalmente por sus efectos colaterales, acompañado de sufrimiento. Pasado este primer impacto, principalmente el de las alteraciones físicas, las preocupaciones se dirigen a la recuperación de la enfermedad, o sea, a la cura. Con el tiempo, relatan que la enfermedad fue vista como algo a ser vencido y, gracias a la quimioterapia, pasible de obtener ese resultado.

Descriptores: Neoplasias; Quimioterapia; Niño; Adolescente; Enfermería Pediátrica.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil:

<sup>1</sup> Artículo parte de la Disertación de Maestría "Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia". Apoyo financiero FAPESP Proceso nº 2008/08556-0 y CNPq Proceso nº472134/2007-8.

<sup>2</sup> Enfermera, Maestría en Enfermería. E-mail: elizelaine@yahoo.com.br.

<sup>3</sup> Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Doctor. E-mail: lucila@eerp.usp.br.

<sup>4</sup> Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Titular. E-mail: limare@eerp.usp.br.

---

Correspondencia:

Regina Aparecida Garcia de Lima  
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.  
Av. dos Bandeirantes, 3900  
Bairro Monte Alegre  
CEP: 14040-902 Ribeirão Preto, SP, Brasil  
E-mail: limare@eerp.usp.br

## Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia

Objetivando compreender como a terapêutica quimioterápica é vista pelas crianças e adolescentes com câncer, participaram deste estudo exploratório de abordagem qualitativa 10 crianças e adolescentes, entre oito e 18 anos, em diferentes momentos da quimioterapia. Para a coleta dos dados, utilizou-se como instrumentos a entrevista semiestruturada e os prontuários. A análise do material empírico seguiu a técnica de análise de conteúdo. O estudo permitiu compreender que, para as crianças e adolescentes, a quimioterapia é lembrada, principalmente, por seus efeitos colaterais, acompanhado de sofrimento. Passado esse primeiro impacto, sobretudo das alterações físicas, as preocupações dirigem-se à recuperação da doença, ou seja, à cura. Com o tempo, relatam que a doença foi vista como algo a ser vencido e, graças à quimioterapia, passível de tal desfecho.

Descritores: Neoplasias; Quimioterapia; Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica.

## Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy

This study aimed to comprehend chemotherapy from the perspective of children and adolescents with cancer. Ten children and adolescents between eight and 18 years of age, in different phases of chemotherapy, participated in this exploratory, qualitative study. Data collection was carried out through semi-structured interviews and analysis of the patients' medical records. Analysis of the empirical material followed the content analysis technique. The study allowed the comprehension that, for the children and adolescents, chemotherapy is mainly remembered for its collateral effects and suffering. After the initial impact, mainly due to physical changes, preoccupations are related to disease recovery, i.e. a cure. Over time, they also mentioned that the disease was seen as something to be overcome and, due to the chemotherapy, likely to be the outcome.

Descriptors: Neoplasms; Drug Therapy; Child; Adolescent; Pediatric Nursing.

## Introducción

A pesar de que es raro en números absolutos, comparado a las incidencias en adultos, el cáncer infanto-juvenil viene presentando aumento en las tasas de incidencia<sup>(1)</sup>. Antes considerada como una enfermedad aguda y fatal, el cáncer hoy tiene características de enfermedad crónica e inclusive con buen pronóstico la familia y el niño se sienten amenazados de muerte cuando reciben el diagnóstico<sup>(2)</sup>.

Varias son las modalidades de tratamiento y, entre ellas, la quimioterapia es la más frecuente, asociada o no a otras terapias. El protocolo de tratamiento es instituido de acuerdo con el tipo de tumor, su comportamiento biológico, localización, extensión de la enfermedad, edad y condiciones generales del paciente<sup>(1)</sup>.

El tratamiento de quimioterapia promueve una serie de transformaciones en la vida de aquellos que lo reciben, altera su cuerpo y estado emocional y su rutina, así como la de sus familiares. Los efectos colaterales pueden surgir

de acuerdo con la droga y la dosis usada, sin embargo, los más frecuentes son: apatía, pérdida del apetito, pérdida de peso, alopecia, hematomas, sangramiento nasal y bucal, mucositis, náuseas, vómitos y diarrea. Otro efecto colateral es la neutropenia, que aumenta significativamente los riesgos de morbilidad y mortalidad por procesos infecciosos<sup>(3)</sup>. En esta experiencia conviven con sentimientos de tristeza, miedo, ansiedad y depresión, sin embargo, a pesar de los efectos adversos, la quimioterapia es encarada como fuente de vida<sup>(4)</sup>.

En consecuencia de la gran interferencia de la enfermedad y del tratamiento sobre la vida del niño y del adolescente con cáncer y de sus familiares, cuestiones relacionadas con la calidad de vida se vienen presentando como prioridades. En un estudio, cuyo objetivo fue identificar, en la perspectiva de niños y adolescentes con cáncer, cuestiones importantes para su calidad de vida, a partir del análisis cualitativo de

entrevistas en profundidad, cuatro grandes temas fueron producidos, siendo ellos: soledad, aislamiento y pérdida de una infancia normal; disminución del placer por la comida; incomodidad física e incapacidad; y, por último, respuestas emocionales para el cáncer, específicamente rabia y miedo<sup>(5)</sup>.

La visión del enfermo se vuelve importante y debe ser considerada, ya que es él el principal conocedor de sus necesidades relacionadas con el bienestar y valores humanos<sup>(6)</sup>. En ese sentido, los profesionales de la salud necesitan conocer la experiencia de la enfermedad, buscando como fuente de información, en el caso de este estudio, al propio niño o adolescente. Es preciso entender esta experiencia bajo la perspectiva de quien la vive para que se pueda ayudarlo a buscar nuevos modos de vivir bien<sup>(7)</sup>.

Otorgar voz al niño y al adolescente, sin embargo, no ha sido una práctica común en investigaciones y en la producción de cuidados en salud<sup>(8)</sup>. Así, considerando a la quimioterapia como fuente de preocupaciones, cuestionamientos y dudas<sup>(2)</sup>, el objetivo del presente estudio fue el de comprender, a partir de sus propias declaraciones, como niños y adolescentes con cáncer experimentan esa enfermedad.

## Metodología

El presente estudio es de naturaleza exploratoria, con análisis cualitativo de los datos.

Para cumplir con la legislación que regula la investigación con seres humanos, el protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo (HCFMRP – USP), proceso nº 2399/2008.

La institución seleccionada para el estudio fue un hospital escuela, referencia en la asistencia en Oncopediatría, situado en el interior del Estado de Sao Paulo. El servicio recibe niños y adolescentes para acompañamiento en unidades de internación y ambulatorio y el tratamiento de quimioterapia ocurre en la unidad de internación y en la central de quimioterapia, localizada en el ambulatorio.

Para escoger a los participantes del estudio, se utilizó, en el caso de la central de quimioterapia, la lista semanal de los niños y adolescentes que realizarían el procedimiento. De pose de esa lista, en la cual constaban informaciones como nombre, registro, edad, diagnóstico, protocolo y el día de la realización de la quimioterapia, seleccionamos aquellos que atendían al criterio edad (entre 7 y 18 años). Con relación a los niños y adolescentes en régimen de hospitalización fue hecha una consulta diaria

en el servicio, buscando aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión (edad y recibiendo tratamiento de quimioterapia).

De esta forma, participaron del estudio, 10 niños y adolescentes con edad entre 8 y 18 años, predominando el intervalo de edad entre 15 y 18 años (7), con diversos diagnósticos de cáncer, todos en tratamiento de quimioterapia en el período de recolección de datos. Vale resaltar que los participantes se encontraban en diferentes fases de tratamiento, lo que permitió que tuviésemos niños y adolescentes en momentos iniciales, como en el ejemplo de la adolescente que experimentaba el segundo ciclo de quimioterapia y otros en fase de manutención o de recidiva de la enfermedad.

Nuestra opción por niños y adolescentes en este intervalo de edad, tiene como justificación el hecho de que ellos poseen habilidades para comunicación no verbal y consiguen comprender y expresar sus sentimientos verbalmente en función de la etapa de desarrollo en la cual se encuentran<sup>(9)</sup>.

Después de identificar a los pacientes que atendían a los criterios, fue necesario el establecimiento del vínculo entre el investigador y el participante del estudio y su familia para entonces presentarles la invitación para participar del estudio. La aproximación con los niños y los adolescentes ocurrió de diferentes formas, dependiendo de las reacciones de los mismos, sea por las conversaciones informales y visitas frecuentes, sea por la realización de actividades lúdicas (juegos; como el juego de la memoria, juegos con cartas, ajedrez, actividades de pintura, entre otras).

Para la recolección de los datos empíricos, utilizamos como instrumento la entrevista semiestructurada, grabada, compuesta de dos partes: la primera con informaciones sobre identificación de los participantes de la investigación (sexo, edad, escolaridad, religión, diagnóstico, esquema terapéutico, tiempo de tratamiento y protocolos de quimioterapia) y la segunda, con cuestiones orientadoras que buscaban entender la terapéutica (cuénteme lo que sabe sobre la quimioterapia; cuáles son sus sentimientos al someterse a la quimioterapia; hábleme sobre situaciones que lo incomodan durante el tratamiento y lo que podría ser hecho por el equipo de salud para ayudarte durante la quimioterapia).

Las entrevistas ocurrieron en períodos entre los ciclos de quimioterapias o inmediatamente antes de la infusión, ya que, durante el proceso de administración de la quimioterapia, los niños y los adolescentes se mostraron menos dispuestos a crear vínculos.

Con relación al local de realización de las entrevistas, estas ocurrieron en los locales indicados por los niños y

adolescentes, algunos en la unidad de internación en las situaciones en las cuales se encontraban hospitalizados y otras en la central de quimioterapia o en las salas de espera de los ambulatorios. En las diferentes situaciones fue respetado el principio de la privacidad. Vale destacar que no hubo comprometimiento de la calidad de la grabación en función del local de la recolección de datos. Los participantes del estudio fueron entrevistados individualmente y, conforme a su preferencia, con o sin la presencia de los responsables, sin embargo, cuando estuvieron presentes, la entrevista fue dirigida al niño o al adolescente. Tres entrevistas tuvieron que ser complementadas, ya que, las informaciones eran insuficientes para la comprensión de la experiencia de la quimioterapia para aquellos participantes del estudio.

Para garantizar el anonimato de los niños y de los adolescentes participantes del estudio, se substituyó sus nombres por letras de la A a la J, en el orden en que la entrevista fue realizada, seguida de la edad.

El material empírico producido a partir de la entrevista, complementado por los datos de la ficha médica (protocolos adoptados, cambios de tratamientos e interocurrencias), fue digitado y organizado en archivos individuales, habiéndose realizado, para el análisis, las etapas preconizadas por la técnica de análisis temático de contenido, o sea, pre-análisis (lectura del material empírico buscando mapear los sentidos atribuidos por los sujetos a las preguntas hechas); análisis de los sentidos expresados y latentes (identificación de los núcleos de sentidos); elaboración de las temáticas (síntesis del material empírico); y análisis final (discusión de las temáticas). Optamos por no analizar estadísticamente el material empírico, conforme preconizado originalmente por la técnica, pero tratarlo de manera comprensiva, buscando descubrir lo que estaba por atrás de los contenidos manifestados<sup>(10)</sup>. De esa forma, los datos fueron agrupados alrededor de tres temas: el itinerario diagnóstico, la quimioterapia, y la red de apoyo. Considerando el objetivo del presente estudio, presentamos el segundo tema, o sea, la quimioterapia, organizado a partir de los siguientes tópicos: impacto de la quimioterapia y características de las quimioterapias.

## Resultados y Discusión

### Impacto de la quimioterapia

Al dar voz a los niños y adolescentes con cáncer observamos que sus experiencias fueron diferentes unas de las otras, pero todas ellas interconectadas por una experiencia en común, o sea, la vivencia con la quimioterapia en momentos distintos.

En ese sentido, a partir del material empírico observamos que la quimioterapia fue recordada por el corto tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el tratamiento. Antes de adaptarse a la enfermedad y comprender el proceso que experimentarían, los pacientes ya se vieron obligados a realizar el tratamiento:

*Yo me internaron sin saber nada y ya colocaron remedio en mí. Ahí fueron diciendo: '¿Usted ya hace quimio?' Yo no entendía nada de eso (A. 16 años). Me quedé una semana con fiebre y dolor de garganta, entonces yo hice el examen de sangre, pensaron que era mononucleosis, después hicieron el mielograma. Vine derecho para el hospital y en la misma hora que descubrieron, más dos horas después yo ya estaba aquí haciendo quimioterapia (E. 15 años).*

Algunos manifestaron estar descontentos delante de situaciones inherentes al tratamiento, como la hospitalización y el sometimiento a procedimientos hasta entonces desconocidos:

*Yo no sabía lo que era, yo me quedé quieta, ahí mi padre fue a explicar que tenía que hacer cirugía, que el cabello iría a caer y que yo iba a quedarme más en el hospital hasta acabar el tratamiento, cinco años. Yo comencé a llorar porque yo nunca me interné, desde cuando yo era pequeña, nunca tomé suero, tomaba suero por la boca mismo y después dijo que yo iba a quedarme más en el hospital, ahí acabó, voy a tener que vivir en el hospital (C. 11 años). ¿Qué fue lo que yo pensé? Nada bueno, no sabía lo que era eso. Me dijeron que tenían que agarrar la vena, yo no sabía con que la iban a agarrar, yo vi la aguja y comencé a llorar (D. 8 años).*

Buscar la atención de salud era, hasta entonces, esporádico para los participantes del estudio. Sin embargo, la quimioterapia trajo para ellos la necesidad de aislamiento protector, lo que provocó la separación de familiares y la convivencia frecuente con unidades hospitalarias.

El aislamiento del niño y del adolescente fue intensificado en ciertos períodos pos-quimioterapia. Además de haber limitación de visitas, a fin de prevenir posibles infecciones, también dejaron de frecuentar determinados locales que estaban acostumbrados, como la escuela. Muchas veces, los niños son aislados debido a la neutropenias severas, tanto en los hospitales cuanto en casa, lo que los lleva a tener sentimientos de soledad y a sentirse aburridos por tener, a veces, que quedarse todo el día en la cama<sup>(5)</sup>.

El hospital es encarado como un lugar no deseado, aceptable apenas cuando no hay otra posibilidad para mejorar su cuadro:

*Yo no quiero nunca más quedar internado, sólo si es muy necesario, en caso contrario, no me pida para quedarme en el hospital, que yo no me quedo. Nunca más me quedaré en el hospital (B. 13 años). Es horrible, quedé 42 días [internado] en la primera vez y después quedé más 12 después que descubrió el tratamiento. Nosotros nos quedamos un día trancados en casa*

*cuando llueve y caramba, hay personas que se queda internadas por 42 días en un hospital tomando remedio, no puede ir para ningún lado, entonces eso es difícil. Yo quedé algunas veces, pero a mí no me gustó quedar internado no (J. 18 años).*

La hospitalización es vista como una situación ansiogénica, para el niño y la familia, que se podrá reflejar en el futuro, dependiendo del tiempo y frecuencia de la misma, de la gravedad de la enfermedad, de los procedimientos médicos, de la capacidad de adaptación, del nivel de desarrollo físico, cognitivo y emocional y de la relación familiar. Para el niño y el adolescente, el hospital tiene una característica de dualidad, al mismo tiempo en que trae sufrimiento, también representa un espacio de cura, adonde van para hacer el tratamiento y los exámenes, buscando salvar sus vidas y recuperar su salud<sup>(11)</sup>.

El dolor sentido, durante los procedimientos invasores, refuerza sentimientos de miedo, inclusive miedo de la muerte:

*Hice la biopsia de la médula en el comienzo de la quimioterapia y la biopsia de aquí [cuello], pero la de la médula duele más, duele y quebró la aguja, dolió bastante. Ahora yo me quedo pensando, cuando yo me cure, voy a tener que hacer de nuevo la biopsia de la médula, yo ya quedo pensando si va a doler porque dolía mucho, tuve miedo. Tengo miedo de que suceda alguna cosa, yo morir allí en la mesa porque dolía mucho (H.16 años).*

El objetivo de este estudio fue explorar y describir los síntomas del cáncer infanto-juvenil, en la perspectiva de niños y adolescentes canadienses y sus familiares, el dolor fue un síntoma presente en lo cotidiano de los mismos, sea el dolor causado por procedimientos invasores, por el tratamiento o por el propio cáncer, lo que refuerza el sufrimiento natural de la enfermedad. El desgaste físico y mental, el desgaste que el proceso causa en los niños, en los adolescentes y en los familiares, el miedo y la intranquilidad refuerzan las dudas de la vida frente al cáncer, dejándola más dolorosa<sup>(12)</sup>.

Los juegos, en consecuencia de la terapéutica experimentada, se tornan limitadores y generalmente los de mayor impacto físico, como esconde-esconde y agarra-agarra desaparecen de su día a día. Salir para jugar con los amigos pasa a no hacer más parte de la rutina del niño o del adolescente:

*Yo no puedo más hacer educación física, jugar con mis amigos de la forma que yo jugaba, jugar de esconderse, yo no puede correr o jugar de agáchate muchacho, el cual nosotros inventamos. Ella [madre] no me deja jugar en la calle, no me deja jugar con mis amiguitos, ni dentro de casa, tampoco en la calle, ella es inconveniente a veces (D. 8 años). Lo que incomoda es que yo no puedo hacer las cosas que me gustaban hacer como jugar a la pelota, pasear, correr, esas cosas yo no puedo hacer! No estoy yendo a trabajar, yo trabajaba (F 17 años).*

Algunos autores apuntan limitaciones provenientes de la enfermedad y del tratamiento, tales como practicar deportes, ir a la escuela y salir en compañía de amigos<sup>(5)</sup>. En otro estudio, los niños mencionaron el deseo de hacer lo que otros niños hacen como ir a la escuela, hacer nuevos amigos, ir al *shopping* y graduarse con el grupo de ellos<sup>(13)</sup>. La frecuencia escolar, hasta entonces diaria en la rutina de los niños y adolescentes, pasa a ser menos constante, ya que los mismos dependen de autorización de los médicos para el retorno a las clases, dependiendo de la fase del tratamiento en que se encuentran y de sus condiciones de salud. La imposibilidad de frecuentar la escuela perjudica el rendimiento escolar:

*Yo tuve que parar la facultad y estoy lejos de todos, todos mis amigos están allá y yo estoy aquí sólo con mi madre, está todo mundo a allá (I. 17 años). Sólo estudio aquí en el hospital mismo. Mi madre siempre va a la escuela y busca las materias para mí, trae aquí y ahí la profesora de aquí explica. Allá en mi ciudad no hay eso, si estoy internada, quedo sin escuela, pero aquí no, aquí ya es diferente (C. 11 años).*

En la revisión de la literatura objetivando investigar las ausencias escolares, los problemas de comportamiento y las relaciones sociales de niños con cáncer en el retorno a la escuela, en el Reino Unido, fue observado que las ausencias escolares son más frecuentes entre niños con cáncer que entre niños saludables o con otras condiciones crónicas, siendo un problema desde la fase de diagnóstico hasta después de completado el tratamiento<sup>(14)</sup>. Los niños mencionan el deseo de hacer lo que otros niños hacen como ir a la escuela, hacer nuevos amigos, ir al *shopping* y graduarse con el grupo de ellos<sup>(5)</sup>.

Por más que el tratamiento altere las actividades diarias del niño y del adolescente, la familia debe tratar de mantener la rutina anterior al diagnóstico, para que el hijo enfermo no se sienta incapaz, impotente y dependiente<sup>(2)</sup>, ya que los síntomas ocasionan en los niños la sensación de cáncer "más real" en sus vidas y suscita cambios en la rutina familiar, inclusive con pérdidas y limitaciones<sup>(12,15)</sup>.

### Características de la quimioterapia

La quimioterapia fue definida, por los niños y adolescentes, de forma bastante resumida, enfatizándose principalmente el objetivo de la eliminación del tumor para que suceda la cura, siendo marcada por los efectos adversos que provoca. Para ellos, la quimioterapia es una combinación de drogas que tanto *matan las células malas del tumor, como las células buenas* (A. 16 años).

*Son muchas drogas. Ella [quimioterapia] acaba destruyendo las células buenas y las malas, ahí tiene los remedios que combaten las malas y las buenas también. ¡No sé muy bien! Yo sé*

que cada remedio va curar una parte del cuerpo, parece que toma una pastilla para combatir la quimioterapia (H. 16 años). Es un tratamiento químico [risas]. No sé más, es un tratamiento químico y cada uno tiene un cierto tipo, tiene el tratamiento químico para leucemia, linfoma, muchas cosas, sé que es un tratamiento químico (J. 18 años).

Los participantes del estudio relatan, sin embargo, que los primeros días de quimioterapia endovenosa son los que presentan más efectos colaterales y que, después de algunos días, ellos se encuentran mejor dispuestos:

*Yo quedé con náusea, vomité, fueron sólo dos días y un día que yo no quedé muy buena, el resto no sentí más nada (I. 17 años). Da vómito, esas cosas, pero luego después yo ya no tengo más nada. El cuerpo queda débil, bobo, en el sol los ojos quedan mal, ¡el estómago duele! Tomo remedio, pero no para, no hace ningún efecto, tomo coca-cola. Antes yo comía bastante, ahora está difícil para comer, pasa una semana y vuelvo a comer todo de nuevo (B. 13 años).*

Observamos que el efecto colateral es el aspecto más mencionado por los niños y adolescentes, siendo los cambios físicos, los más referidos, en razón de la relación con la autoimagen y la integridad de todo el organismo. Para ellos, los principales efectos colaterales son malestar, náuseas y vómitos, indisposición, falta de apetito, alteración de peso, dolor de cabeza, manchas en la piel y alopecia. Como se demuestra con el siguiente ejemplo:

*Ella [quimioterapia] tiene algunas complicaciones, unos efectos que para mí fueron vómito, dolor de cabeza, ruido en el oído. Yo estaba sintiendo el corazón latir más despacio, yo hasta vine aquí por causa de eso, porque yo estaba medio mal, yo me sentía medio raro, no sé explicar lo que era. Después y durante [quimioterapia] yo no consigo comer nada, sólo vómito, el dolor de cabeza, son cosas que siempre suceden (A. 16 años). Siento náuseas, hace doler el estómago, caer el cabello. Algunas partes se oscurecen un poco [piel] (G. 15 años).*

Observamos que los vómitos pueden ser encarados como una de las peores manifestaciones, favoreciendo la pérdida del apetito, ya que cuando se alimentan, luego presentan el vómito, lo que puede llevar a rechazar la alimentación durante esa fase:

*Yo pienso, es muy malo, los vómitos son lo que más, es lo más malo porque yo trato de no vomitar, ahí yo no como. Si comienzo a hablar, aparece la náusea, sobre todo cuando comienzo a hablar en comida, ahí el estómago comienza a darse vueltas. En la hora que me da hambre, que yo coloco una cosa en la boca, vuelve todo de nuevo, ahí yo pierdo el ánimo y no como más nada (C. 11 años).*

En consecuencia de los vómitos y de las alteraciones del paladar, la aceptación de los alimentos es fuertemente disminuida. Además, también, la incorporación en la práctica domiciliar de cambios en lo que se refiere a la

preparación y elección de los alimentos a ser ofrecidos, es difícil que sea aceptada, lo que incentiva la inclusión de alimentos más bien aceptados como helados, refrescos, frutas y otros:

*La fruta tiene que lavar bien y ser cocida o asada. Un dulce que está abierto hace días en el refrigerador o un alimento que no tenga la cara buena, que no sabe de donde vino, yo no como. Yo comía esas bacterias, hoy que yo estoy viendo lo que yo comía, comía una fruta sin lavar la mano, sin lavar la fruta, comía en el supermercado [risas]. Voy a cambiar eso de aquí para delante, son muchas bacterias que las personas ingieren sin percibir (H. 16 años). Yo consigo tomar refrescos, comer helado, sólo eso que yo acepto, el resto, todo lo que yo pongo, vuelve. No me gusta la comida del hospital, el olor es fuerte. Yo quería que tuviese una cantina sólo para los niños con cáncer, necesita tener una comida más ligera porque la comida de aquí es muy fuerte, aquellas vasijas también dan mucho olor (C. 11 años).*

En concordancia con los datos de esta investigación, algunos autores mencionan la ocurrencia, por parte de los niños y adolescentes, de la pérdida del placer por la comida debido a la pérdida del apetito, cambios en el gusto e inclusive en el olor de los alimentos. Según los autores, los niños describieron la comida del hospital como mala y provocadora de vómitos, sugiriendo alimentos sin olor e inclusive algunos en particular, no cocidos, como manzanas, sándwiches y pizzas<sup>(5)</sup>.

Percibimos que los períodos de quimioterapia son comúnmente de indisposición. En este momento, el pedido por el silencio, por la no comunicación y por dormir o asistir a la televisión, de forma pasiva, es lo que sobresale:

*Me quedo mirando televisión [en cuanto realiza la quimio]. Cuando yo no estoy mirando [televisión], yo me quedo durmiendo (C. 11 años). Sólo duermo para pasar el tiempo más rápido (R. 15 años).*

La fatiga es un síntoma común, complejo y multidimensional experimentado por la mayoría de los pacientes con cáncer durante el tratamiento<sup>(16)</sup>. En otro estudio, la fatiga es relatada por adultos jóvenes con cáncer como el más angustiante síntoma que experimentan desde el diagnóstico hasta el término del tratamiento<sup>(17)</sup>, influenciando en la calidad de sus vidas.

Con relación a la imagen corporal, los participantes del estudio destacan, principalmente, aspectos relacionados a la alteración de peso y a la alopecia. El adelgazamiento, más frecuente en el inicio, muchas veces, además de incomodar al propio adolescente se torna más destacado, a partir de los comentarios de otras personas, comentarios estos que confieren al adelgazamiento un significado de desgaste proveniente del tratamiento. Son alteraciones que influyen en la autoimagen de los niños y adolescentes

y permiten que las personas perciban que algo está sucediendo e interfiriendo en su cuerpo:

*No era tan gordita, yo pesaba 35 kg, pero después los otros me fueron mirando, no me conocían más porque yo fui adelgazando, quedé con 26 kg. Los otros me veían y decían que yo estaba flaquita y yo decía que era la quimio. Ellos decían: 'Caramba, ¿Pero la quimio derrumba tanto así?' Cuando comencé el tratamiento, yo no comía nada porque las frutas tenían que ser cocidas y a mí no me gustaban, a mí no me gustaba la fruta y después que tenía que cocinar la fruta, entonces yo no comía mismo. Yo quedé bien flaquita, yo me hallaba tan fea flaca. Me quedaba llorando porque antes, cuando yo subía en la balanza, yo siempre estaba más gorda, sólo subía el peso, ahí después yo subía en la balanza y sólo iba disminuyendo, era muy malo (C. 11 años).*

Con relación a la pérdida de cabello, los participantes mencionan no aceptarlo en el comienzo, ya que altera fuertemente la autoimagen y permite que todos la perciban, causando sufrimiento para estos niños y adolescentes. En esta fase, utilizan frecuentemente, como fue observado entre muchachos y muchachas, sombreros, gorros y pañuelos, accesorios que de alguna forma esconden la ausencia del cabello, ya que para ellos, la alopecia deja sobresalir una imagen que no es saludable:

*Es lo peor, la peor parte es el cabello que está cayendo demás. Yo tenía el cabello bien grande, ya corté bastante, está cayendo bastante. Yo no estoy pasando muy mal y el cabello para las personas, para las chicas, perder el cabello no es fácil. Está bien que va a crecer, pero demora. Es malo también usted mirar y se ve sin cabello, es malo (I. 17 años). Antes yo era más bonita, ahora estoy fea porque yo estoy pelada. Cuando yo tenía cabello, mi ojo era así, bonito, colocaba el cabello aquí y él iba así, ahora peladita no se puede poner. Yo coloco hasta pañuelo en el cabello para fingir que es mi cabello. Mi madre me llama de coquito pelado, mi prima me llama de pelada, sólo mi primo que me agrada, me llama de cabelluda (D. 8 años).*

El prejuicio causa incomodidad, ya que, las personas muchas veces se alejan de aquellos que no se encuadran en los "patrones de normalidad", esta actitud puede acentuar los sentimientos de aislamiento experimentados por niños y adolescentes<sup>(2)</sup>. Después de un tiempo, cuando ellos comienzan a preocuparse con otros aspectos del tratamiento, pasan a aceptar la caída del cabello, percibiendo que es un evento pasajero y temporario:

*Normal, idespues crece de nuevo! Caía todo, usted pasaba la mano así y salía aquel mechón de cabellos en la mano (B. 13 años). El cabello es lo de menos. Si yo lo tuviese, yo estaba cuidando de él, yo tenía mucho lujo con mi cabello, pero se perdió es porque el tratamiento que hace tiene que perder mismo, entonces el cabello es lo de menos, precisa salud, después cabello (C. 11 años).*

Según la literatura, la alopecia tiene implicaciones psicosociales, ya que el cabello es importante en la comunicación social y sexual, siendo símbolo social, cultural y político. La pérdida de cabello ha sido asociada a dejar de ser atractivo y a la pérdida de la individualidad. Así, las reacciones de los pacientes en cuanto a la alopecia pueden variar según la importancia que le dan al cabello, grado de pérdida, preparación e informaciones recibidas, mecanismos físicos y psicológicos<sup>(18)</sup>.

Muchas veces es en ese momento de realización de la quimioterapia y principalmente a partir del apareamiento de sus efectos colaterales que el niño o el adolescente se percibe realmente enfermo, lo que es intensificado al quedar limitado entre los períodos de hospitalización y domicilio, dificultando todavía más el proceso que están viviendo:

*Es mismo fuerte, ahí es que yo entro en la realidad que yo estaba enfermo mismo, cuando comenzó a caer el cabello, pero ahí yo vi que es para curarme, que es necesario (H. 16 años). Una experiencia muy mala, muy mala mismo. Se sufre el tratamiento entero, es doloroso. A veces es físico también, pero a veces, sabe, yo veo todos mis amigos saliendo, yendo a divertirse y yo sin cabello. A veces yo me quedo sin cabello, eso me deja medio triste (E. 15 años).*

Los efectos colaterales de las drogas hacen que los niños se perciban realmente como enfermos, necesitando colocar en práctica mecanismos de enfrentamiento para vivir esa nueva situación<sup>(19)</sup>.

Los adolescentes participantes del estudio ven a la quimioterapia como algo que provoca diversas reacciones en el organismo, algo que ciertamente podría ser más ameno y causar menos efectos indeseables:

*La quimio no podía hacer ese daño todo, podía ser sólo en el lugar en que ella se encuentra y ya, iba a ser mejor (F. 17 años).*

Al mismo tiempo, los efectos colaterales también pueden llevar al adolescente a pensar que la quimioterapia está eliminando lo que hay de malo, que el tratamiento está teniendo un buen resultado rumbo a la cura, estimulándolo a continuar:

*Para hacer y nunca desistir porque todo lo que sucede es para su cura. Todas las veces que yo vomitaba yo pensaba que ahora estaba saliendo, quería curarme, que iba a salir todo el mal, fue así. Los remedios son fuertes y por ellos ser fuertes ellos van a curarme, si yo no sintiese nada, como yo iba a saber si estaba siendo curado, yo iba a quedar en la duda. Hoy yo veo que de la reacción ellos tiene el efecto y ellos dando el efecto de yo vomitar yo ya sé que está teniendo un efecto allá adentro. (H. 16 años)*

A pesar de lo desagradable de la situación, hay una actitud positiva frente a la quimioterapia por pensar que ésta terapia puede ser la oportunidad de recuperación de la vida<sup>(4,20)</sup>. Contrastando con esta idea, el adolescente apunta el sufrimiento proveniente de los momentos de mayor intensidad de los efectos colaterales de la quimioterapia como responsable por también desestimular la continuidad del tratamiento:

*Cuando yo paso mal da una cosa, a veces da ganas de parar. Ahí yo pienso mejor, digo: No, tengo que luchar. Pero si eres un débil mismo, realmente desanima en la hora (I. 17 años). La primera noche yo pensé que yo no iba a vivir más, quería parar el tratamiento, sólo pensé, le dije a mi madre que yo iría conversar con el médico, que no quería más hacer nada. Yo imaginaba que si fuese todas las noche así, yo no iba a aguantar, iría renunciar (H. 16 años).*

En un estudio de caso para conocer la experiencia diaria de una adolescente en tratamiento de quimioterapia contra el cáncer, ella mencionó que la falta de control sobre los efectos adversos del tratamiento es generadora de preocupación, ansiedad y depresión, además de inducir a un cuestionamiento sobre la continuidad del tratamiento<sup>(21)</sup>.

En el cuidado al niño y al adolescente con cáncer y a su familia, el plan de cuidados de enfermería debe llevar en consideración que ellos serán sometidos a un tratamiento largo y complejo, que manejaran numerosas informaciones acerca de la enfermedad, que necesitaran adaptarse a nuevas personas - equipos de salud - que les dicen lo que hacer, que comer y como actuar. Las enfermeras responsables por el cuidado de esa clientela deben estar en constante capacitación, buscando instrumentos para atender las necesidades físicas, emocionales, sociales y culturales del niño, del adolescente y de sus familiares.

## Consideraciones finales

Buscamos, en este estudio, comprender como los niños y adolescentes con cáncer experimentan la quimioterapia con la finalidad de, y partiendo de sus demandas y sentimientos, identificar las intervenciones que pueden ser incorporadas al plan de cuidados de enfermería dirigido a mejorar la calidad de sus vidas y de sus familiares.

Observamos la ocurrencia de la ruptura en lo cotidiano de los niños y de los adolescentes participantes del estudio,

dada por ejemplo por la convivencia con situaciones desconocidas, muchas de ellas dolorosas y limitadoras. A pesar del tratamiento agresivo, los participantes del estudio reconocen su importancia en la garantía de la sobrevivencia y cura.

Recordada principalmente por sus efectos colaterales, la quimioterapia provocó de inmediato un fuerte impacto, dejando sobresalir el miedo. Con el comienzo de las infusiones de quimioterapia, comienzan a entender mejor el proceso, permitiendo que definiesen la terapéutica resumidamente, prevaleciendo conceptos sobre la función principal y su importancia para la tan deseada cura.

Hábitos fueron modificados, limitaciones fueron impuestas, aislamiento de parientes y amigos, ruptura inesperada de la rutina familiar y el día a día modificado. Hasta inclusive la escuela, pasó a ser apenas frecuentada esporádicamente, dependiendo de la fase del tratamiento y de las condiciones del niño y del adolescente. La imagen corporal fue otro punto de impacto, principalmente la alopecia y la pérdida de peso, ya que se destacaron visualmente, para las otras personas, algo diferente de lo habitual. Con el transcurso del tratamiento, las preocupaciones principales salieron de las dimensiones físicas y alcanzaron una etapa dirigida a la evolución y recuperación de la salud, una preocupación conectada a su pronóstico.

Los efectos colaterales fueron vistos como responsables por demostrar el suceso de la terapéutica sobre la enfermedad y entonces estimular la continuidad del tratamiento, pero también por desestimular, debido al intenso sufrimiento que provocaban. Los períodos de infusión de drogas del tratamiento de quimioterapia y los primeros días que siguieron fueron de destacada indisposición. Mencionaron fuerte deseo por reposar, permitiendo observar la fatiga resultante de lo que estaban experimentando, sea de la enfermedad, de la quimioterapia o de la hospitalización.

Así, el profesional de enfermería, al conocer esta demanda y necesidad del niño y adolescente y al saber que la enfermedad, en última instancia, es vista como algo a ser vencido y, gracias a la quimioterapia, pasible de tal resultado, ciertamente podrá realizar una asistencia de enfermería más calificada y orientada.

## Referencias

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2008. 220 p.
2. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2002; 10(3):321-33.
3. Bonassa EMA. Enfermagem em terapêutica oncológica. 3ª ed. São Paulo (SP): Atheneu; 2005.

