



Apoyo Familiar y de Enfermería en la aceptación del Rabdomiosarcoma. Relato biográfico.

Autora: Noemí Conrado Cabello
Tutora: M^a Mercedes Novo Muñoz

**Grado en Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería
Sede Tenerife
Universidad de La Laguna
Junio 2020**

RESUMEN

Los procesos oncológicos suponen un gran impacto en la vida de los pacientes, aún más si son niños, una población vulnerable. Cuando una enfermedad de este tipo se presenta en niños hay que tener en cuenta que no solo les afecta a ellos, sino que también a su entorno familiar, volviendo del revés sus vidas. Es importante comprender cuáles son las necesidades en las familias para poder actuar y apoyarlos a afrontar este duro proceso, facilitando así la experiencia y el impacto que pueda ocasionar en los pacientes en edad pediátrica, muchos no son conscientes de a lo que se enfrentan. La labor de la enfermera cobra un papel fundamental durante todo este proceso, se convierte en un apoyo imprescindible para las familias, pues son las responsables del cuidado de sus hijos y su figura de referencia, acompañando en todo momento a estos pacientes.

Mediante este trabajo se pretende averiguar cómo influye el apoyo familiar y el cuidado de la enfermera en la aceptación de la enfermedad a través de la experiencia de un caso diagnosticado de Rbdomiosarcoma orbitario. Para ello, se planteó un estudio de carácter cualitativo, con un enfoque descriptivo con diseño de relato de vida o biográfico, mediante el testimonio de un sujeto, con el fin de estudiar la realidad en un contexto natural e interpretar la historia, la experiencia personal, así como identificar las cualidades esenciales en la vida de pacientes oncológicos y sus familiares en este proceso.

PALABRAS CLAVE: Rbdomiosarcoma, pacientes oncológicos, aceptación de enfermedad, influencia enfermería.

ABSTRACT

Oncological processes have a great impact on the lives of patients, even more so if they are children, a vulnerable population. When such a disease occurs in children, it must be borne in mind that it doesn't only affects them, but also their family environment, turning their lives upside down. It's important to understand what the needs of the families are in order to act and support them facing this hard process, this facilitating the experience and impact that it may have on paediatric patients, many are not aware of what they are facing. The work of the nurse plays a fundamental role throughout this process, it becomes an essential support for families, since they are responsible for the care of their child and their reference figure, accompanying these patients at all the times.

This project aims to find out how family support and nurse care influences the acceptance of the disease through the experience of a diagnosed case of Orbital Rhabdomyosarcoma. For this, a qualitative study was proposed, through a descriptive approach and a biographical design by the testimony of an individual, in order to study reality in a natural context and interpret history, personal experiences, as well as identifying the essential qualities in the life of cancer patients and their families in this process.

KEYWORDS: Rhabdomyosarcoma, oncology patients, acceptance of the illness, nursing influence.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN-ANTECEDENTE.....	4
1.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	12
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	13
1.3 OBJETIVOS.....	14
2. METODOLOGÍA.....	15
2.1 Categorización de la información.....	16
2.2 Método de análisis de la investigación.....	18
2.3 Organización del trabajo: Cronograma.....	19
2.4 Análisis de la información.....	20
3. CONCLUSIÓN.....	28
4. BIBLIOGRAFÍA.....	31
5. ANEXOS.....	34

1. INTRODUCCIÓN-ANTECEDENTES

El cáncer es la palabra utilizada para definir aquellas enfermedades caracterizadas por un desarrollo anormal y descontrolado de las células en cualquier parte del cuerpo. Estas células se comportan de una manera totalmente diferente a las células normales del organismo, se dividen sin límite llegando tras numerosas multiplicaciones a formar masas, que reciben el nombre de “tumores” o “neoplasias”, y pueden llegar a desintegrar y reemplazar a los tejidos normales ⁽¹⁾.

El origen del cáncer es un daño producido en el ADN que puede ser heredado o producido por agentes externos, denominados carcinógenos. En el 90% de los casos son estos agentes externos los responsables, en los que influyen factores como el tabaquismo, el alcohol, el sobrepeso y la inactividad física ⁽²⁾.

Según las estadísticas el número de casos nuevos de cáncer en España en el año 2020 aumentará hacia los 277.394, frente a los 247.771 casos diagnosticados en el año 2015 (160.198 en varones y 117.196 en mujeres). Los cánceres más frecuentes diagnosticados en España en 2020 serán: colon y recto (44.231 nuevos casos), próstata (35.126), mama (32.953), pulmón (29.638) y vejiga urinaria (22.350) ⁽³⁾.

Pese al aumento del riesgo de desarrollar un cáncer, el riesgo de mortalidad por cáncer ha ido disminuyendo con el paso de los años. Frente a un 50% de pacientes diagnosticados de cáncer en España que viven más de 5 años se encuentran aquellos que padecen un cáncer en estado avanzado que suelen tener una supervivencia mucho más reducida. En función del tipo de cáncer su comportamiento, evolución y tratamiento serán muy variables, incluso dentro de las fases evolutivas de un mismo tumor ⁽⁴⁾.

Centrando la atención en el cáncer infantil, en España la tasa de incidencia con respecto a los tumores malignos es de 150 por millón de niños. Es cierto que no es una enfermedad prevalente pero aun así son la primera causa de mortalidad en edad pediátrica tras el primer año de vida. La supervivencia ha dado un cambio notable, gracias a los avances en diagnósticos precoces y se encuentra en torno a un 80% a los cinco años ⁽⁵⁾.

Los cambios que generalmente pueden intuir un tumor pueden ser muy diversos, desde un bulto de crecimiento rápido, sangrado digestivo, tos o ronquera persistente, pero no son manifestaciones exclusivas de un tumor, pueden darse en otras patologías. Por ello, el diagnóstico diferencial consta de una anamnesis completa, una exploración física, analíticas e imágenes como radiografía o escáner.

Para un diagnóstico de certeza se confirma con un examen histológico con una muestra del posible tejido tumoral, que se realiza mediante procedimientos como la punción-aspiración o biopsia ⁽¹⁾.

En el tratamiento de un cáncer se pueden dar numerosas situaciones tanto que la enfermedad progrese, que no se produzcan cambios, o por el contrario que disminuya o llegue incluso a desaparecer ⁽¹⁾.

Durante la transformación carcinomatosa las células van adquiriendo ciertos cambios morfológicos, entre los que destacan la pérdida de capacidad de diferenciación o especialización en sus funciones específicas. Así, cuanto menos se parezca a su célula de origen, mayor será el grado de dicho tumor. Dichas células a su vez pueden propagarse a otros tejidos y órganos cercanos al lugar de origen, incluso, llegar a invadir vasos sanguíneos y linfáticos trasportándose así a órganos y tejidos más distantes. Esto es lo que conocemos como “metástasis”, diferente al foco inicial del tumor ⁽¹⁾.

Según Elisabeth Kübler-Ross, todos los seres humanos afrontan una serie de fases o etapas cuando se produce un cambio no deseado en sus vidas. Usa el término cambio no deseado para referirse a situaciones que alteran y modifican de manera traumática su manera de vivir, sin siquiera aceptarla con antelación, como una imposición. Por lo tanto, se engloba aquí un diagnóstico de cáncer, puesto que es algo que aparece de repente y para muchos, por no decir todos, es una experiencia traumática. La autora considera estas etapas una manera de aprender a vivir con el cambio, no todos los individuos las viven de la misma manera ni en el mismo orden. Las cinco etapas que describe son las siguientes ⁽⁶⁾.

- Negación: es la fase de las incógnitas, el individuo no da crédito a lo que está pasando, se niega a aceptar lo que sucede porque “es demasiado fuerte para ser cierto”. Para poder sobrellevarla puede ser útil dejar claras las causas del cambio, asumir responsabilidades y buscar los beneficios.
- Ira: puede expresarse de numerosas maneras como en contra de los causantes del cambio, contra los seres queridos más cercanos, contra terceros, contra entes... Surge de manera espontánea e incluso puede darse de manera inmediata al conocer el cambio. La autora entiende que es un sentimiento básico y necesario pero hay que aprender a gestionarla.
- Negociación: se produce a lo largo del proceso de una manera u otra. Se repite con frecuencia el sentimiento de volver atrás y se intenta retrasar el momento de aceptar el cambio, enemigo principal de esta fase.

- Depresión: es la única fase del proceso que se refiere al presente. Hace referencia a la sensación de vacío y tristeza que surge cuando eres consciente de que no hay manera de evitar el cambio. Se debe mostrar apoyo a la persona pero sin hacerse responsable de su etapa depresiva, pues debe manejarse y aprender de ella de manera individual.
- Aceptación o rechazo: como se menciona anteriormente, las etapas no siguen un orden estricto, pero se puede afirmar que esta es la etapa final. Llegados a este punto solo hay dos opciones: o aceptar el cambio y sus consecuencias o rechazarlo. De ser la primera, habrá resultado más ágil el paso por el resto de etapas. Esto no quiere decir que se esté de acuerdo que el cambio que se ha impuesto, pero habrá aprendido a que es la nueva realidad y hay que convivir con ella.

En la sociedad actual el cáncer sigue siendo un problema de gran impacto, por lo que genera tras el diagnóstico una serie de reacciones en las que son fundamentales el apoyo emocional para aceptar el cambio que se produce en sus vidas.

Para poder entender mejor este proceso, es conveniente centrar la atención en un caso específico real de oncología pediátrica.

En este trabajo se abordará en el Rabdomiosarcoma, un sarcoma, que como se comentaba anteriormente, es un tipo de tumor maligno que se forma a partir del tejido conectivo o conjuntivo, del cual derivan músculos, huesos, cartílagos o tejido graso. Es el tumor de partes blandas más común de la infancia y la adolescencia, puesto que del total de casos de cáncer infantil en España, el 7,5% representan sarcomas de tejidos blandos, siendo dentro de este, el Rabdomiosarcoma el tipo más frecuente con un 62% de los casos ^(7,8).

La aparición del Rabdomiosarcoma en el organismo se debe a una interrupción en el proceso de crecimiento y diferenciación de las células precursoras de la formación de tejido muscular, particularmente durante el desarrollo embrionario. Aún se desconoce cuál es el mecanismo específico responsable de este hecho, en el que finalmente células del tejido muscular se transforman en células malignas. Se caracteriza por un crecimiento local, rápido y persistente con posibilidad de temprana diseminación. Su nombre es resultado de la combinación de tres palabras griegas: “rabdo”, que significa “forma de varita mágica”, “myo” que significa músculo, y “sarcoma” que significa cáncer ^(6, 9,10).

Tiene una incidencia anual de 4 a 4,8 casos por millón, en menores de 20 años y alrededor de 350 casos nuevos cada año. Es la tercera neoplasia más común tras el Neuroblastoma y el tumor de Wilms en los Estados Unidos de América dentro de los tumores sólidos extracraneal de la infancia ^(9,11).

Representa el 40% de los tumores de tejidos blandos en niños, y entre el 4 y el 8% de todos los cánceres en niños menores de 15 años. En España se realizó un estudio en colaboración con 11 centros oncológicos, en el cual un 6,7% correspondía a los sarcomas de tejidos blandos de la totalidad de tumores malignos en menores de 14 años ^(12,13).

Las localizaciones más frecuentes de este tumor son: cabeza y cuello (45%), de los cuales entre el 25% al 35% ocurren dentro de la órbita, tronco (40%) y extremidades (15%). Asimismo, representa en pediatría del 4-6% de las biopsias por tumores orbitarios ^(7, 12, 14).

Los síntomas son muy variados dependiendo del lugar al que afecte el tumor, los niños con Rabdomiosarcoma orbitario (alrededor del 10% del total de los casos) a menudo presentan un ojo protruyente o proptosis, lo que hace que se confunda con facilidad con otros problemas de salud como una sinusitis. Al contrario de este tipo de patologías, estos tumores no suelen extenderse hacia los ganglios linfáticos cervicales ^(9,14).

Dentro de los tipos de Rabdomiosarcoma más agresivos se encuentran los tumores del tronco o las extremidades, que a menudo suelen diagnosticarse tras un traumatismo. Evolucionan creciendo rápidamente y rara vez son dolorosas, salvo que se encuentren cerca de los nervios o al crecer lo oprime, además se propagan a los ganglios linfáticos vecinos ⁽⁹⁾.

Los métodos de diagnóstico del Rabdomiosarcoma se inician como con cualquier otro cáncer con una anamnesis completa, una exploración física, analíticas e imágenes como radiografía o escáner. Para un diagnóstico de certeza se confirma con un examen histológico con una muestra del posible tejido tumoral, que se realiza mediante procedimientos como la punción-aspiración o biopsia ⁽¹⁾.

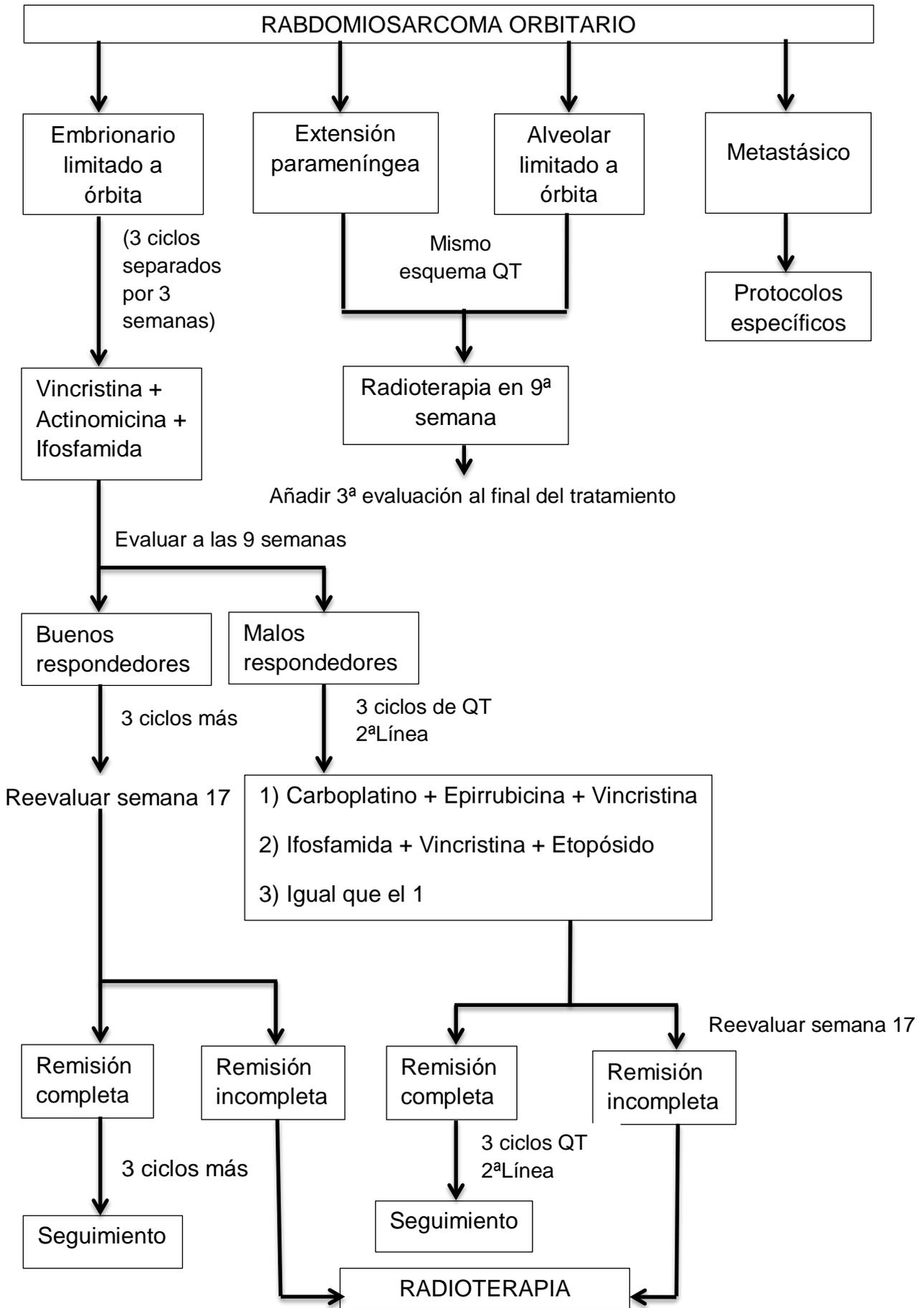
A su vez, se realizará una resonancia magnética para obtener detalles anatómicos y vasculares de la región, y una tomografía computarizada por emisión de positrones para identificar posibles metástasis, dado que las estructuras blandas se muestran mejor gracias a la grasa orbitaria y el contraste que permiten, localizando y determinando bien su extensión. ^(9,15).

En el año 2013, un niño de seis años acudió al Hospital General de Kuito, en Angola, junto a su padre por una inflamación ocular y dolor en el mismo. Refería que hacía semanas le habían tirado una piedra y podía ser debido a eso, por lo que prescribieron un tratamiento y el niño volvió a casa. Semanas después de esta consulta el niño vuelve a acudir al Hospital, con una inflamación aún más impactante que debido a los síntomas que lo acompañan deciden la evisceración del ojo. Tras esto se realizan las pruebas y se confirma un Rabdomiosarcoma con metástasis óseas, que un mes después se cobró la vida del niño ⁽¹⁶⁾.

La curación y manifestaciones clínicas de este cáncer depende mucho del tipo de tumor, su localización y grado de diseminación, pero en la actualidad los pacientes que lo padecen tienen una supervivencia en torno al 70% ^(7, 8, 14).

El tratamiento que reciben los niños diagnosticados de Rabdomiosarcoma incluye quimioterapia sistémica, junto a cirugía y radioterapia para un control local. Es decir, eliminar de manera permanente el tumor primario a través de una intervención quirúrgica, y acompañar de quimioterapia y radioterapia para el control sistémico, en el que se combaten las posibles metástasis. Se considera una enfermedad curable, ya que en la mayoría de los niños que reciben el tratamiento integral presentan una supervivencia de 5 años en más del 60% después del diagnóstico. En el siguiente esquema (Gráfico 1), se muestran los posibles tratamientos y modos de actuación dependiendo de la afectación ⁽⁹⁾.

Gráfico 1: Tratamiento y actuación en Rbdomiosarcoma Orbitario, según afección.



Fuente: Bravo Ljubetic L. Experiencia en el manejo del Rbdomiosarcoma orbitario en el Hospital Universitario La Paz. 1982-2015 ⁽¹²⁾

El Rabdomiosarcoma actúa rápida y agresivamente y, al igual que otros tumores puede extenderse bien de forma local, infiltrándose en los tejidos más cercanos, regional, cuando las células emigran a los ganglios linfáticos que drenan el tejido de origen, o a distancia, donde las células viajan a otras partes de nuestro organismo a través de la circulación sanguínea. Una vez alcanzada esta etapa de la enfermedad, los pacientes tienen un mal pronóstico a pesar del uso de terapias intensivas, ya que los lugares más habituales de diseminación a distancia son los pulmones, los huesos y la médula ósea ⁽⁷⁾.

Una de las características que definen el Rabdomiosarcoma es la posibilidad de demostrar su existencia a través de su aspecto microscópico o por el patrón de tinción inmunohistoquímica. Está formado por una célula pequeña redonda que, dependiendo de la estructura que forme, permitirá clasificarlo entre los distintos tipos de Rabdomiosarcoma ⁽⁷⁾:

- Rabdomiosarcoma embrionario: es el tumor más común en los niños pequeños de entre 0 y 5 años de edad (representa dos tercios de los niños diagnosticados de Rabdomiosarcoma). Se desarrolla sobre todo en cabeza, cuello y sistema genitourinario. Lo constituyen células mesenquimales en diferentes fases de diferenciación muscular y que tienen a la diferenciación de músculo estriado.
- Rabdomiosarcoma alveolar: lo padecen alrededor de un 20-25% de los adolescentes, en quienes es más frecuente, y se produce en extremidades. Las células de este tipo de sarcoma suelen ser más pequeñas y redondas, por lo que presentan un peor pronóstico frente al embrionario.
- Rabdomiosarcoma pleomórfico: afecta principalmente pacientes adultos de entre 25 y 50 años de edad, y representa tan solo un 8% de los Rabdomiosarcomas. Puede encontrarse en diferentes localizaciones como extremidades, partes blandas y órganos profundos como el corazón. Adquiere la forma del músculo donde se origina macroscópicamente y presenta numerosas células gigantes tumorales microscópicamente, de ahí el pronóstico desfavorable.

Sin embargo, también existen los sarcomas no clasificables, dado que no presentan ninguna de las características mencionadas anteriormente por lo que no se puede tipificar en ninguno de ellos. Este tipo representa un 5-10% de los niños con Rabdomiosarcoma ⁽⁷⁾.

Dentro del Rabdomiosarcoma orbitario se diferencia entre ⁽¹²⁾:

- Palpebral: no es muy común y se caracteriza por una masa subcutánea visible y/o palpable.
- Conjuntival: no es frecuente, pero se presenta como una masa rosácea en los fondos del saco conjuntival.
- Uveal: más frecuente. Puede encontrarse tanto en el iris como en el cuerpo ciliar e incluso invadir la cámara anterior.

Los signos clínicos más característicos y propios del Rabdomiosarcoma orbitario son la proptosis y edema palpebral, el desplazamiento del globo, la inyección conjuntival, una masa palpable y el dolor, aunque muchas veces es el último signo en aparecer ⁽¹²⁾.

En tumores avanzados hay un desplazamiento del globo que se produce en dirección lateral e inferior ya que la localización más común del tumor es la región superonasal de la órbita e incluso se ve afectada la agudeza visual de los niños ⁽¹²⁾.

Por lo general, el Rabdomiosarcoma orbitario se propaga por proximidad por lo que en primer lugar penetra en el hueso orbitario y luego la cavidad craneal. En este caso las metástasis linfáticas no son tan frecuentes dado que la órbita no tiene vasos linfáticos, aunque es accesible a la conjuntiva y/o párpado por lo que puede extenderse por medio del sistema linfático de esas zonas. Por otro lado, las metástasis a distancia son a través de la vía hemática, cuyas localizaciones más frecuentes son en huesos y pulmones, lo que agrava considerablemente la enfermedad, llegando con toda probabilidad a producir la muerte de los niños ⁽¹²⁾.

La mortalidad del Rabdomiosarcoma era considerada alta hace años pero en la actualidad el pronóstico ha mejorado considerablemente y su supervivencia gira en torno al 95% a 5 años. Esto es gracias a la manera de actuar de este tipo de sarcoma, cuyo subtipo posee un buen pronóstico, tiene poca capacidad de propagarse a través de los vasos linfáticos y además los síntomas precoces favorecen el diagnóstico temprano ⁽¹²⁾.

En cuanto al tratamiento, cerca de los años setenta se creía que la única solución para los niños que padecían esta patología era la exenteración, que consiste en la extirpación parcial o total del contenido orbitario, ya que con esta técnica podrían conseguir la remisión de la enfermedad y la supervivencia. Por el contrario, se encontraron que la mortalidad de estos pacientes alcanzada el 70%. Es por ello que

actualmente se trata de un tratamiento integral que combina la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia, y solo se recurre a la exenteración en estados muy avanzados ⁽¹²⁾.

Se puede hablar de un sentimiento común en los pacientes oncológicos y es el temor, ya que conocen la mayoría de aspectos acerca de su enfermedad. En estudios realizados se ha demostrado la eficacia de las intervenciones de enfermería para disminuir dicho temor. Por ejemplo, Valdivieso y colaboradores han demostrado que una visita de enfermería podía reducir la ansiedad de los pacientes antes de una intervención quirúrgica. También, han evidenciado que dichas intervenciones han contribuido favorablemente a mejorar la autoestima e imagen corporal en mujeres que han sido mastectomizadas ⁽¹⁷⁾.

Existen estudios en los que se refleja la importancia de la actividad enfermera junto con el apoyo de los padres para así mantener la confianza del niño, sobre todo los procesos que requieran la venopunción ⁽¹⁸⁾.

Coinciden las enfermeras en la falta de tiempo, lo que ocasiona que en muchos momentos los pacientes no quieran ser un obstáculo para ellas, requiriendo de su ayuda solo cuando se trate de una urgencia. También destacan la posibilidad de que el paciente no quiera participar en las decisiones de su enfermedad y sus cuidados, y la necesidad de saber cómo abordar esas situaciones. “El poder de la enfermería se identifica en tres aspectos: la conexión con el paciente al compartir necesidades; la coordinación personalizada al compartir acciones, y el desarrollo del potencial del paciente al ratificarlo” ⁽¹⁸⁾.

En un estudio realizado para comprender las vivencias que experimentan las mujeres con diagnóstico de Cáncer de Mama, se evidenció la necesidad del apoyo por parte del profesional de enfermería, dado que llegan al momento de la cirugía con mucho estrés debido a todas las dudas que les surgen, por lo que hace todo su proceso aún más complejo. Así, insisten en la “necesidad de comprender al paciente como ser holístico” ⁽¹⁹⁾.

1.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:

El Rabdomiosarcoma tiene su origen en el año 1946 por Stout, pese a que fue descrito con anterioridad en el año 1854 por Weber ⁽¹⁴⁾. Afecta principalmente a niños, siendo el tumor maligno de tejidos blandos más padecido dentro de esta población. Como todo proceso oncológico, indistintamente de la edad del individuo, genera ciertos cambios en la vida de los pacientes, cambios que no son solo de la conducta y

el comportamiento, sino también físicos. En este caso, se trata de niños, población que se encuentra en edades vulnerables dada la falta de madurez adquirida. Por tanto es importante conocer, desde el punto de vista de los pacientes pediátricos oncológicos, cómo se sienten tanto al principio cuando se les comunica su enfermedad, durante y una vez superada, puesto que pueden ocasionar en ellos traumas, dependiendo de su experiencia, dada la complejidad de atravesar una enfermedad oncológica. Es necesario saber cómo actuar y tratar a esta población vulnerable.

Para abordar este problema, se ha creído conveniente adentrarse en la experiencia vivida por una persona que ha sufrido Rabdomiosarcoma, planteando los siguientes interrogantes:

¿Cómo le afectó al paciente el proceso oncológico del Rabdomiosarcoma, y cómo influyó la labor de la enfermera en la aceptación de su problema de salud?

1.2 JUSTIFICACIÓN:

El Rabdomiosarcoma orbitario es una enfermedad con una gran severidad y poco común, de ahí la escasa información que existe acerca de él.

Se considera este trabajo una gran oportunidad para dar a conocer esta patología, pudiendo así darle importancia a la buena anamnesis, que muchas veces se pasa por alto. Al igual que el resto de diagnósticos de cáncer, el Rabdomiosarcoma produce ciertos cambios tanto físicos como psicológicos y emocionales, en este caso, se habla de población infantil junto a un problema de salud poco común, lo que puede llegar a ser una etapa aún más dura. Es una noticia que llega por sorpresa en una familia, generando un gran impacto, cambiando todos los planes y desestabilizándolo todo. Los padres son los responsables, quienes deben adaptarse rápidamente y enfrentarse a todos los entresijos que este diagnóstico trae consigo.

Los padres deben asumir la nueva etapa de sus vidas en las que tendrán que verse con problemas tanto emocionales, sociales, psicológicos como conyugales. Habrá momentos de crisis que coincidirán con las fases de la enfermedad, como son el diagnóstico, el tratamiento, posibles reacciones del tratamiento, recidivas,...pero deberán sacar fuerzas para salir adelante. Todas las emociones experimentadas por los padres son fruto de la incertidumbre de esta enfermedad, lo que hace todo aún más difícil. Tendrán que darle un nuevo sentido a sus vidas, restructurándola casi por completo, intentando controlar sus emociones negativas aparentando normalidad. Para los padres el equipo sanitario es su principal fuente de información por lo que es

importante mantenerles al día de la situación, proporcionarles consejos y apoyo, todo para que dentro de esta incertidumbre puedan sentirse más seguros y fuertes ⁽²⁰⁾.

Según un estudio llevado a cabo por la Universidad de Murcia, los padres de niños oncológicos sufren más ansiedad, tensión e insomnio que la población en general. Por tanto, es necesario conocer las necesidades del entorno de los pacientes pediátricos así como inquietudes y dificultades para saber cómo abordarlos y poder hacer de su proceso un camino más fácil ⁽²¹⁾.

El resultado de esta investigación podría proporcionar una idea de la necesidades e inquietudes que le surgen tanto a los pacientes oncológicos como a sus familiares para así poder guiar la labor de los profesionales sanitarios, intentando hacer de esta experiencia para muchos traumática, algo más llevadero.

También puede ayudar de alguna manera a otros pacientes que estén o hayan pasado por esta situación para aprender o ver cómo afrontar la situación.

1.3 OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

Averiguar cómo influye el apoyo familiar y el cuidado de la enfermera en la aceptación de la enfermedad en pacientes oncológicos a través de la experiencia de un caso diagnosticado de Rbdomiosarcoma orbitario.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir las aportaciones manifestadas por el sujeto de estudio relacionadas con el proceso, evolución y consecuencias de su enfermedad (opiniones, sensaciones, necesidades)
- Detectar cómo ha afectado y cambiado la vida de la persona el proceso de enfermedad padecido, en el sujeto de esta investigación.
- Determinar qué acciones le han ayudado a sobrellevar la situación.
- Valorar por parte del sujeto a estudio, cómo percibió el cuidado de enfermería.
- Advertir las inquietudes y preocupaciones que le surgieron durante el proceso de la enfermedad.

2. METODOLOGÍA:

Para la elaboración de este trabajo se planteó un estudio de carácter cualitativo, con un enfoque descriptivo con diseño de relato de vida o biográfico, mediante el testimonio de un sujeto, con el fin de estudiar la realidad en un contexto natural e interpretar la historia, la experiencia personal, así como identificar las cualidades esenciales en la vida de pacientes oncológicos y sus familiares en este proceso. Se siguió el esquema propuesto por Martín, Gálvez y Amezcua para estructurar un relato biográfico de un único sujeto ⁽²²⁾.

Se tomó como sujeto de estudio a un paciente que ha experimentado un proceso oncológico poco frecuente durante la edad pediátrica, y que actualmente es estudiante en la Universidad de la Laguna en el Grado en Enfermería, de ahí la elección.

La recogida de datos se llevó a cabo mediante la realización de una entrevista semiestructurada (anexo 1), en la que, se formularon preguntas abiertas para que el informante pudiera comunicar su experiencia abiertamente sobre el tema de estudio. Por lo que, la recogida de datos se realizó a través de los datos proporcionados por el sujeto directamente en la entrevista, realizando anotaciones a lo largo de la misma, y otros basados en la observación del investigador donde se recogió tanto la manera de expresarse del sujeto como expresiones no verbales que aportaron también otro tipo de información acerca de la vivencia del sujeto. La duración de la entrevista fue de una hora y media, no obstante, en el caso de que se hubiese necesitado volver a contactar con el sujeto para recabar más información no hubiese habido problema, dado que al finalizar la entrevista se acordó mantener el contacto entre ambos, y había predisposición para colaborar por parte del sujeto a estudio.

Los instrumentos utilizados para llevar a cabo la recogida de la información fueron un teléfono móvil, para realizar la grabación tanto de vídeo como audio, y un ordenador portátil para realizar la entrevista, dado que la situación actual de Estado de Alarma no dio lugar a otra opción para poder llevar a cabo la investigación. Además de, un guion de la entrevista, bolígrafo y papel para las anotaciones, agua y pañuelos.

Se concertó un día y una hora para establecer la conexión online, un momento en el que tanto el entrevistado como el investigador pudiesen estar plenamente centrados en el objeto de la investigación. En la entrevista el sujeto se encontraba solo, en su dormitorio de su domicilio habitual, por lo que se sentía cómodo y esto ayudó a que su narración fuese extensa, profunda y libre. Al comienzo de la entrevista se le hizo leer al sujeto el consentimiento informado (anexo 2), previamente enviado por correo electrónico, en el que se le explicaba detalladamente de qué trataba el

estudio en el que va a participar, el cual el mismo sujeto confirmó en la entrevista y firmó, adjuntándolo posteriormente por correo electrónico cumplimentado. A continuación, se inició con unas preguntas introductorias, que aportaron información socio-demográfica del sujeto a estudio, para luego dar paso a las preguntas objeto de la investigación acerca de la enfermedad, e incluso de su situación actual una vez superada. Durante la entrevista se mantuvo una actitud de escucha activa en todo momento, y mediante una comunicación no verbal se hacía consciente al sujeto que se seguía el hilo de la narración. Se anotaron emociones, gestos u otros aspectos sobre la comunicación no verbal del sujeto que se presentaban a la vez que comunicaba su testimonio, con el fin de mostrar luego en la presentación de los resultados el significado de lo que verbalizaba el individuo en cada momento. A lo largo de la reunión, se pudo percibir en varios momentos las emociones del sujeto, con algunas pausas, silencios, suspiros y lágrimas en los ojos. Siempre se le ofreció parar la entrevista y continuarla en otra ocasión en los momentos en que la emoción parecía adueñarse de la narración. No hizo falta parar o comenzar la entrevista en otro momento. Un descanso, un pañuelo y un trago de agua fueron suficientes para retomar la conversación. Al finalizar la entrevista se le preguntó cómo se había sentido durante la misma para conocer su impresión y además se le pidió que identificara algún tema relacionado con el fenómeno a estudio por el que no se le hubiera preguntado anteriormente y del cual le gustaría hablar. El participante verbalizó no tener nada más que añadir. Asimismo, se le agradeció su colaboración y participación en la misma.

2.1. Categorización de la información

A partir de la recogida de datos se realizó una selección, fragmentación, codificación y categorización de las aportaciones obtenidas. Para facilitar la clasificación de los datos registrados se estableció una categorización previa a la entrevista, método “emic”, que englobara los fenómenos a estudiar, y que posteriormente para el análisis de los datos se dividieran en subcategorías. Se estableció la siguiente categorización:

- **Desarrollo de la enfermedad.** En esta categoría se engloba el diagnóstico y todo lo que conlleva el primer contacto con la enfermedad.
 - ¿Cuándo te diagnosticaron el Rhabdomyosarcoma? (fecha, edad, situación en la que se encontraba)
 - ¿Quién te dio la noticia y cómo? ¿Cómo fue ese proceso? (ya que eras un niño)

- ¿Cuándo empezaste el tratamiento, tras la noticia?
- ¿Te informaron en qué consistía? ¿Quién te informó? ¿De qué manera? ¿En qué momento?
- **Experiencias de enfermedad.** Aborda sentimientos, emociones y la manera del sujeto de llevar la enfermedad y el proceso en el que se vio inmerso.
 - ¿Cómo te sentiste cuando te dieron la noticia? Y tu familia, ¿dijo algo?
 - ¿Cómo fue el proceso de llegar a interiorizar y darte cuenta de la situación o desde un principio te hacías a la idea de la situación a la que te enfrentabas?
 - ¿Eras consciente de la noticia que te dieron?
 - ¿Qué era lo que más te preocupaba en ese momento? ¿En qué pensabas?
 - ¿Cómo reaccionó tu familia? ¿Eras el primer caso de una enfermedad de este tipo en tu familia?
 - ¿Cómo te sentiste al empezar y durante el tratamiento?
 - ¿Pensaste en algún momento tirar la toalla?
 - ¿Qué era lo que más te preocupaba de todo el proceso por el que pasaste?
 - ¿En qué aspectos cambió tu vida?
 - ¿Cómo afectó a tu autoestima los cambios físicos, si es que se dieron, que te generaban los tratamientos?
 - ¿Qué fue lo que más te ayudó a sacar fuerzas para enfrentarte a la enfermedad?
 - En definitiva, personalmente a pesar de haberte ocasionado muchos cambios negativos en aquel momento ¿esta experiencia te ha aportado algo positivo?
 - ¿Qué aspectos crees que este hecho ha cambiado tu vida?
- **Red social.** Esta categoría incluye toda la información con respecto al apoyo social y del entorno recibido por parte del sujeto.
 - ¿Cómo influyó en tus relaciones sociales?
 - ¿Te sentiste apoyado por tu familia y amigos durante la enfermedad?
 - ¿Tuviste oportunidad de conocer a más personas en tu situación? ¿Eso te ayudó?
 - ¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico? (infancia, colegio)
 - ¿Cómo influyó en tu rendimiento académico? ¿Acudías al colegio como antes de la enfermedad?

- ¿Cómo influyó en tu familia?
- Relación con el sistema sanitario
- Detección de errores en el sistema
- **Relación con el Sistema Sanitario.** En esta categoría se recoge la percepción del sujeto del personal sanitario durante su proceso.
 - ¿Cómo fue tu relación a lo largo de las diferentes etapas con el personal sanitario?
 - ¿Qué herramientas o ayudas te facilitaban? ¿Cómo recuerdas al personal sanitario? ¿Con qué imagen?
 - ¿Qué crees, ahora viéndolo desde otra perspectiva que podría mejorar el personal sanitario en este tipo de situaciones?
 - ¿En quién te apoyabas? ¿Cómo superabas esos baches? ¿Recurriste a algún tipo de ayuda externa? (psicólogos)
 - ¿Cómo recuerdas la figura de la enfermera? ¿La reconoces? ¿Qué labor llevaban a cabo?
 - ¿A qué profesional te dirigías durante tu paso o estancia por el hospital?
 - ¿Qué relación tenías con la enfermera?
 - ¿Cómo fue tu relación/vinculación con los enfermeras/as que te cuidaron? ¿Y con otros profesionales?
- **Detección de errores en el sistema.** En esta categoría se aportan carencias por parte del sistema sanitario que el individuo detectó durante su proceso.
 - Ahora que lo ves desde otra perspectiva, ¿Qué crees que podría mejorar el personal sanitario?
 - ¿Consideras correcto el trato recibido?
- **Ruptura** (de paciente a profesional actual, de paciente a adolescente). Esta categoría se centra en el presente del sujeto investigado y la perspectiva que tiene ahora de la enfermedad, tras superarla.
 - Esta situación, ¿Te influyo para dedicarte a la enfermería?
 - ¿Cómo es tu situación actual? ¿Cómo te encuentras?
 - ¿Qué le dirías a tu “yo” de hace 10 años?
 - ¿Cómo ves tu vida en un futuro?
 - ¿Qué perspectiva tienes ahora de la enfermedad? ¿Crees que en estos momentos lo afrontarías de la misma manera?

2.2. Método de análisis de la investigación

Tras la realización de la entrevista, sobrevino la transcripción de la misma, con el fin de organizar la información y el posterior análisis de los datos obtenidos. En

cuanto a la transcripción se trata de “describir exhaustivamente la experiencia vivida” del individuo, según Martín, Gálvez y Amezcua ⁽²²⁾. Para ello se respetaron los criterios expuestos por Amezcua y Hueso:

- No se deben omitir ni añadir palabras o frases que no aparezcan en la entrevista.
- Rigurosidad. Se debe reproducir en el texto escrito, literalmente el texto hablado, incluso con su fonética. Para la mejor comprensión del texto pueden eliminarse las reiteraciones, aunque sin introducir alteraciones gramaticales.
- Evitar el abuso en la utilización de signos para transcribir los sonidos. En cualquier caso, deben aclarar en el informe final.
- Las palabras y aclaraciones que la persona que transcribe introduce en el texto deben distinguirse de las del entrevistado mediante corchetes.
- Las palabras dudosas, los sonidos o palabras imposibles de transcribir deben señalarse entre paréntesis. La expresión (...) significa corte de cinta.
- Si fuera necesario, se debe confeccionar un vocabulario con el significado de las palabras y expresiones menos conocidas por el público en general utilizadas por los informantes. En este caso, las palabras explicadas deben aparecer en cursiva.
- Utilizar “comillas” para las palabras literales que el informante pone en boca de otros, o sus propias palabras fuera de contexto ⁽²³⁾.

2.3. Organización del trabajo: Cronograma

	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Inicio del TFG							
-Elegir y acotar el tema							
-Buscar y organizar la información							
Desarrollo del TFG							
-Redactar el índice y escoger el título							
-Definir objetivo							
-Redactar marco teórico y metodología							
-Citas y entrevistas							
-Análisis de resultados y/o conclusiones							
Redacción del TFG							
Preparación de la defensa							

2.4. Análisis de la información

Categoría “desarrollo de la enfermedad”

Diagnóstico y recepción de la información: aquí se engloba el proceso inicial de la enfermedad en el que el sujeto cuenta como su diagnóstico fue confuso en un principio y tardaron en darse cuenta de lo que realmente le pasaba, así como las emociones y sentimientos en el momento en el que les proporcionan la información acerca de su situación. Cabe destacar la inconsciencia que narra el sujeto, dado que en ningún momento durante su enfermedad supo realmente que era lo que estaba viviendo, la información acerca del diagnóstico fue transmitida a la madre por parte de los profesionales. Por lo que, en este caso lo común de los diagnósticos de cáncer en cuanto al momento de dar la noticia de situaciones estresantes, no ocurre ⁽²⁴⁾.

“Me diagnosticaron de Rbdomiosarcoma cuando tenía 9 años, hace trece años, en 2008. Yo tenía tiempo que me había salido un bultito y se empezó a hinchar. Entonces yo voy al pediatra de atención primaria en repetidas ocasiones, y me decían que era un orzuelo interno, me mandaban pomadas, me las ponía, pero claro eso no avanzaba a mejor, sino todo lo contrario que seguía creciendo. Hasta que un día me empezaron unos dolores de cabeza tremendos, de meterme en mí cuarto a oscuras, con una manta encima de la cabeza para que todo me molestara lo menos posible. Entonces, ahí mi madre me lleva a urgencias y me mandan directamente al Hospital. Ahí es cuando empezó realmente todo el proceso. Una vez que piso el Hospital por primera vez no me voy a mi casa hasta después de saber todos los resultados de las pruebas y demás. Entré por urgencias y me subieron a planta. Me hicieron la biopsia, la resonancia, analíticas,...Una vez se saben los resultados y dan con lo que tengo, es cuando nos dicen que hay que empezar el tratamiento, además lo antes posible.”

“Eso eran cosas de adulto, un niño de esa edad qué se va a enterar de toda esa historia. La información se nos da en una consulta a mi madre y a mí, juntos el oncólogo y el oftalmólogo, pero la conversación se centraba en mi madre. Era un poco contándole todo lo que se iba a venir, yo estaba allí como que eso no iba conmigo, no era consciente de lo que estaban hablando ni la magnitud.”

“Yo jamás, hasta que acabo todo el proceso fui consciente de lo que realmente estaba pasando. A mí me explicaron que iba a estar en un hospital, que me iban a poner una medicación que tenía ciertos efectos secundarios, que me iba a poner malito, que tenía un tumor, pero todo como para un niño, en mi casa jamás durante todo ese tiempo se escuchó la palabra “cáncer”. Yo con esa edad realmente tampoco sabía el significado de esa palabra.”

Tratamiento y efectos secundarios: en cuanto al tratamiento, el sujeto es informado del proceso que tiene que seguir durante cierto tiempo, y le avisan de los efectos secundarios que pueden ocasionarle. Esta información es transmitida en un principio, pero se le recuerda conforme van avanzando las sesiones, y estos van cobrando sentido. El sujeto pasó por todas las etapas del tratamiento característico de

esta enfermedad, teniendo para ello que trasladarse a otra ciudad para poder continuarlo de la manera que los profesionales habían estipulado. Afirma que no fue un proceso fácil para él ya que de repente se produjeron importantes cambios en su imagen corporal que como niño que era no llegaba a comprender, pese a acabar acostumbrándose, y su rutina cotidiana se vio alterada.

“La información sobre el tratamiento y demás me la dan tanto cuando me dan la noticia, que es una conversación más bien entre mi madre y los médicos [...] sí que nos explican que tiene esta enfermedad, para esta enfermedad el tratamiento este, y hay que empezar lo antes posible, te va a pasar esto y esto, es decir te explican un poco los efectos secundarios, eso sí, recuerdo que me lo dijeron a mi directamente [...] eres un niño pequeño y de repente tu no entiendes que te vas a quedar sin pelo, que te vas a hinchar, que no vas a poder ir al cole, que te van a dar muchas náuseas y ganas de vomitar. Eso te lo explican al principio y claro tu hasta que no lo vives no dices es verdad [...] cada día es un día diferente y se presentan situaciones que tu desconoces, y sobre todo mi madre, que es quien más quizás lo sufrió, la ansiedad que te genera el no saber, la incertidumbre”

“No empiezo el tratamiento en ese mismo ingreso, sino que me voy a mi casa y me citan, dado que ahí aún no tenía el reservorio [...] Yo ingresaba cada tres semanas, de jueves a domingo, y me daba quimioterapia en esos días [...] Yo tuve como unas 20 sesiones de quimioterapia, luego estuve dos meses que me fui a Barcelona para darme radioterapia y quimioterapia, porque como era en el ojo y tenían que ser unos aparatos súper precisos, aquí todavía no estaban, y nos tuvimos que ir al hospital de referencia que en ese entonces era el Hospital Vall d´ Hebrón, y luego al volver me seguí dando quimioterapia [...] Una parte súper dura fue al volver de Barcelona, porque me habían dicho que la radioterapia era ya como para terminar de reducir el tumor, en mi mente no estaba después de Barcelona volver a todo en Tenerife, que tuve 4-5 sesiones más de quimioterapia más luego la operación.”

“las primeras fueron un poco más llevaderas, pero es verdad que a partir de la tercera-cuarta sesión la cosa empieza a empeorar bastante [...] se vivía mal, y eso que claro yo ahí todavía era un niño y en pediatría hay unas habitaciones especiales para los niños oncológicos que te dejan quedarte con tu madre y estaba todo el día acompañada por ella [...] estaba todo el día conmigo, me apoyaba, me ayudaban, pero igualmente nunca es un recuerdo agradable, se pasa mal. A mí me daban muchísimas náuseas, no comía nada en esos cuatro días, no podía, no me era posible comer. El hecho de saber que tenía que ir a darme otra sesión era como “puf” ¡otra vez lo mismo!, ¡otra vez a pasar por todo este rollo! [...], que muchas veces no podía ni ir al cole porque seguía con náuseas o con malestar, o cansado y sin ganas de moverme. Es decir, no solo era esos días de ingreso en el hospital, sino que luego te vas a tu casa y a lo mejor esos efectos secundarios siguen [...] cuando me dieron la radioterapia y la quimioterapia juntas en Barcelona estuve mucho peor en cuanto a defensas, iba hasta en silla de ruedas porque me cansaba mucho, hacía mucho calor, físicamente mi cuerpo no me permitía hacer grandes esfuerzos”

“me produjo un poco de malestar [...], yo me veía poco más que como un muñeco Michelin [...], es verdad que nunca le di una importancia a nivel de sentirme mal conmigo mismo o inferior [...], pero por otro lado te afecta que te comparas con otros niños, te ves diferente [...] sin pelo, con un ojo papa [...],

creo que si hubiese sido en plena adolescencia, con el instituto, el Bullying y demás, me hubiese impactado más [...], es verdad que levantarte por la mañana y verte la almohada llena de pelos, pero a unos niveles impresionante, me afectaba. Yo decía ¿por qué me está pasando esto?, porque vale, sí me habían avisado de que me iba a pasar esto, pero en el colegio no había otros niños que no tenían pelo (a punto de llorar) y yo era un niño sin pelo [...], después te acostumbras un poco más, es verdad, pero sobre todo los primeros días que ves que te echas la mano a la cabeza y te sacas un mechón de pelo, eso es una sensación súper desagradable [...] tú imagen corporal de repente está súper modificada, diferente, nunca me había visto sin pelo, encima en esa época yo llevaba el pelo bastante larguito, entonces fue un shock. Es una de las cosas más visuales que tiene le enfermedad”

Categoría “experiencias de enfermedad”

Familia: el sujeto es apoyado en todo momento por su familia, pese a coincidir durante una época de la enfermedad, tanto el sujeto como su abuela paterna atravesando un proceso oncológico. Su madre hace la labor de “cuidador principal” durante todo su proceso para no dejarlo solo en ningún momento y que estuviese siempre acompañado, algo que considera el sujeto fundamental para atravesar este tipo de enfermedades, pero no solo el apoyo hacia él, sino a su entorno, a las personas que se volcaron con él.

“Mi familia se vuelca conmigo y se hace todo lo posible para que todo sea lo más normal, bueno que al final no es nada anormal, es un niño pasando un proceso y una enfermedad más o menos complicada pero bueno que siempre se intentó aislarme a mí de toda esta angustia, ansiedad, estrés que supone pues ver a tu hijo, a tu sobrino, a tu hermano en una situación complicada no. Pero aquí entra también la inocencia ¿no?, yo veía a mi madre llorando a borbotones, a moco tendido en el cuarto, preguntarle qué le pasa y que me diga que tiene un cisco en el ojo, y yo irme a mi cuarto creyéndomelo. Realmente en ese momento no era consciente del proceso tan complicado que es para la familia. Hoy en día claro, después de todos estos años obviamente te das cuenta de todas esas cosas que pasaban...”

“Mi madre me empujaba, tiraba de mí, y yo tiraba de ella, era una cosa mutua. Es súper importante, cuando estás atravesando algo así necesitas a alguien que este a tu lado y te acompañe y que te ayude cuando lo necesitas, que esté contigo. Hace falta mucho apoyo.”

“Mi abuela paterna había enfermado ya con un melanoma, e incluso hubo una época que estuvimos los dos malitos a la vez, ella estuvo ingresada en la uci. Después ella también superó la enfermedad, pero fue un poco más bien paralelo.”

Preocupaciones: como comenta el propio sujeto, sus preocupaciones se centran en cosas banales, dado que no era consciente de lo que estaba pasando, ni tenía la madurez suficiente para ir más allá, para darse cuenta de la magnitud de su proceso, al fin y al cabo era un niño de 9 años. El paciente se reafirma expresando que no ha sido un proceso agradable en su vida, dado que no es un proceso en el que

se vean los resultados rápidamente, y que llegaba a cuestionarse por qué le estaba ocurriendo todo aquello a él, pero en ningún momento pensaba en la muerte.

“Al principio de todo, siendo sincero, lo que más me preocupó fue que, justo hacía unos meses, antes de empezar todo esto, me había apuntado a baloncesto. Y justo la semana que empiezo a encontrarme mal y que ingresé, a mí me habían convocado para mi primer partido de baloncesto en el que iba a jugar yo. Lo único que me preocupaba y lo que preguntaba quince veces al día era si me iban a dar el alta antes del sábado para yo poder ir a jugar el partido [...] No me preocupaban cosas relacionadas con la enfermedad, en el sentido de me puedo morir o ponerme muy malito. Quizás preocupaciones lógicas de un niño de 9 años, no te planteas la muerte, no ves la dimensión que tiene lo que realmente pasa.”

“no recuerdo exactamente de estar en casa y decirle a mi madre mami hoy no hoy no quiero ir al hospital. Es verdad que yo no quería, por dentro, pero claro a ti te convencen, con las estrategias que tienen tanto en el hospital tan to enfermeras como médicos, y tus padres en casa de que no es una cuestión de que puedas elegir si vas o no vas o de que puedas elegir si te pones el tratamiento o no te lo pones, sino que es así y punto [...], sí recuerdo varios momentos...(se emociona) en los que le decía a mi madre ¡es que no puedo más! ¿por qué me está pasando esto a mí?, ¡no hay derecho que me esté pasando esto a mí!, lo recuerdo con muy poco.....dentro de lo que es la inocencia de un niño, ¡joder! decirle a tu madre que está pasando por esto, que quieres que todo esto se acabe, que porque te toca a ti,...,en esos momentos sí lo pasaba bastante mal [...], estás viviendo un proceso que no es para nada agradable, al principio tu no ves los resultados, que es complicado y que hay veces que dices ¡no quiero más, quiero despertarme de esta pesadilla de una vez y que todo haya acabado!”

Cambios vividos: el sujeto comparte los cambios que se sobrevinieron en su vida, y lo duro que es que perder tanto rutinas como seres, sin ni si quiera saber por qué está pasando lo que está pasando, solo sabía que lo hacían por él, lo que hacían despertar los sentimientos de culpa. Pese a todo, considera que todos esos cambios le ayudaron o facilitaron su madurez como persona.

“No es que no puedas ser feliz y tener una vida plena, pero te cambia la vida, da un vuelco de 180° que te pone la vida patas arriba, todo cambia, todo lo que habías hecho durante estos años no vale, no es que no valga, es que no puedes seguir haciéndolas [...], no podía salir prácticamente a la calle, porque no podía estar al sol. Tenía que usar gafas de sol, que yo nunca había usado gafas de sol, llevar todo el día gorra cuando en el colegio no se podía llevar gorra, no podía hacer educación física y los demás niños sí, cosas que parecen estupideces [...], pero sí que te das cuenta de que tú tienes algo que el resto no tiene y estas pasando por algo que los otros no”

“Una cosa que me dolió muchísimo fue que tuviesen que llevarse a la perra que yo tenía aquí en casa. Cuando empiezas un proceso así te dicen que evites el contacto con animales, entonces claro, mi madre quiere evitarlo [...], me produjo un montón de ansiedad y de tristeza, sentía que se habían llevado a la perra por mi culpa [...] Fueron muchos cambios insignificantes pero que para un niño de 9

años tiene una dimensión tremenda [...], echaba en cara cosas a mi madre, no entendía porque me alejaba de ciertas cosas”

“me ayudó a madurar muchísimo [...] también para cambiar mi forma tanto en ese entonces como ahora, totalmente de ver la vida, el enfoque que le doy ahora a todo es como súper diferente. Es que al final esto te cambia, el pasar por algo así, te cambia tu forma de pensar tu forma de ver la vida tu forma de afrontar los miedos, de valorar a las personas, de valorar lo que tienes, de disfrutar de cada momento, de todo en general. Para mi es una experiencia, obviamente si pudiera elegir no la hubiese vivido, ni la viviría nunca más, ni me gustaría que nadie la tuviese que vivir en su vida, pero que te ayuda, o sea a mí me ayudó a todo esto, a ser quien soy ahora realmente”

Sensaciones durante el proceso: recuerda como una mala experiencia tanto el momento de la implantación como retirada del catéter, en este caso un reservorio para la administración del tratamiento. Sin embargo, recuerda como un momento feliz su intervención quirúrgica, dado que para el sujeto suponía el fin de esa etapa, además de que cumpliría años tras la intervención, y pensaba en la celebración de ambos sucesos.

“Lo pasé bastante mal con el reservorio, aparte de que era súper maniático, me molestaba. Me resultaba bastante desagradable cuando me lo manipulaban para pinchármelo, no me gustaba nada. Después descubrí la crema “Emla”, y todo fue maravilloso, a partir de ahí [...], tanto cuando me lo pusieron como cuando me lo quitaron lo pase bastante mal, a pesar de no ser algo tan relativamente sencillo y rápido, no fue agradable. Me dolían los puntos, la cicatriz...., luego te acostumbras a tenerlo, pero nunca es agradable un pinchazo”

“Aunque suene contradictorio el momento de la operación lo recuerdo con un montón de cariño porque iba a cumplir 11 años en esos días [...] no solo el hecho de cumplir años, por decir voy a cumplir años y estoy bien sino el hecho de que como que era un reto ponerme bueno antes de cumplir años [...] lo pase muy mal en el postoperatorio, me dolía muchísimo, en el despertar recuerdo que mi madre estaba conmigo pero tenía tanto dolor que empecé a gritar [...] me dieron el alta súper rápido para poder celebrar el cumple fuera del hospital [...] sentía que todo había acabado, por eso lo recuerdo con alegría. Me celebraron el cumpleaños con toda mi familia, primos, tíos,...fue súper divertido y sentía que estaba celebrando varias cosas”

Categoría “red social”

Relaciones sociales: refiere ser interrogado en numerosas ocasiones sobre su situación, algo que no le agradaba, según el sujeto, lo que concierne a este diagnóstico no es información que todo el mundo deba saber, y aún menos, cuando ni siquiera el propio paciente lo sabe.

“Los amigos del cole no son los que tengo ahora, algunos sí, pero nunca me trataron mal, me sentía acogido y no me trataban como a un niño diferente [...] te preguntan por qué faltas, pero saben más por lo que las madres les dicen que por lo que realmente les dices tú [...] llegó un punto que me cansaba bastante que estuviesen todo el día preguntándome, no mis amigos, sino la gente en

general por la calle [...]si tú ves una persona que está pasando por una situación así, es evidente lo que tiene, si tu no lo sabes es porque tú no tienes por qué saberlo”

Influencia en el curso académico: no hubo repercusión alguna en el rendimiento académico del sujeto en el curso escolar, el sujeto, pese a no asistir todos los días a clase como el resto de sus compañeros, hacía sus deberes en casa o incluso en el hospital, dado que los profesores se volcaron con él proporcionándole todo tipo de ayudas.

“Nunca perdí ningún curso [...] no tuve problemas ni me quede atrás con respecto a mis compañeros [...] el profesor tutor de primaria, lo recuerdo con mucho cariño, de hecho hasta el otro día que se jubiló lo iba a ver a cada rato al colegio, para mí ha sido un ángel por todo lo que me ayudó en aquel momento. En aquella época su mujer también estaba en un proceso oncológico, y como que a él le tocaba de cerca toda mi situación, para mí de 8-14 de la tarde era poco más que un padre en el colegio [...] mandaba las tareas a casa, llamaba a mi madre para ver cómo estaba [...] de 20 días de clase, iba 10”

Relación con otros niños enfermos: el sujeto narra lo importante que supone estar en contacto con otros niños que atraviesan el mismo problema de salud, recalcando el lado positivo de estos vínculos, ya que es una distracción que ayuda a despreocuparse u olvidar por un momento donde están y por qué están allí.

“conocí una chica que estaba también pasando por un proceso oncológico, de hecho me acuerdo de su nombre aun, lo que pasa que luego nunca más supe de ella y ahora mismo no se de ella. Pero sí es verdad que en esos momentos en los que yo estaba que a lo mejor no me apetecía hablar con nadie ni siquiera cuando venían familiares a verme [...], jugábamos a la Nintendo juntos, y ese ratito era como que no pensaba en todo lo que estaba pasando, estaba entretenido, por lo menos un ratito me ayudaba a llevarlo mejor. Siempre estar acompañado creo que es positivo, me hacía bastante bien. Cuando estuve en Barcelona en la casa de acogida, interactuábamos mucho, jugábamos, éramos de diferentes edades y la gente allí organizaba diferentes actividades. Viene súper bien para tener la mente distraída, y al final eres un niño y necesitas interactuar con otros niños, jugar, que te estimulen la creatividad y otras cosas”

Categoría “relación con el Sistema Sanitario”

El sujeto describe la relación con este, asegurando y recalcando la gran implicación que hubo en su momento con él, la cual le hace sentirse agradecido por todo ello. Recuerda que el momento en el que le dan el alta fue un momento especial, ya que vio reflejado en todo el personal la alegría que el mismo sentía por dentro. Recalca la labor de las enfermeras y auxiliares, dado que fueron las que más tiempo estuvieron a su lado, pudiendo recurrir a ellas en cualquier momento y para lo que necesitase. Por lo que reconoce los distintos profesionales con los que contó durante su proceso.

“Para mí poco más que les tengo que poner en un pedestal [...] para mí hay personas increíbles, enfermeras, auxiliares, médicos, de todo, o sea un personal extraordinario. Nos trataban con todo el cariño que podían, nos hacían todo más fácil. Todo lo que necesitábamos, todo lo que pedíamos o hacía falta nos lo daban [...], cuando te dan el informe de alta, como que ya está todo bien, es un momento que recuerdo con un montón de cariño, todo el mundo llorando a moco tendido, ese momento de como felicidades vete y no mires atrás, es súper bonito. Siempre estábamos súper apoyados, se desvivían [...], tuve muchísima suerte con la gente que me acompañó en el proceso”

“La enfermera, a ver, siendo realista, yo al médico lo veía los miércoles en la consulta, y me pasaba a ver de vez en cuando por la planta, y cuando me daba el alta el domingo. No es lo mismo que la enfermera, que yo sabía que iban a estar ahí las 24 horas fuera Juana, Pepa o Josefa, ellas estarían [...] siempre tenías más cercanía con ellas porque eran quienes estaban más tiempo [...] yo recuerdo con mucho cariño a dos enfermeras, porque necesitabas algo y las buscabas, veía que entraban en la habitación o que pasaban por el pasillo y como que me alegraba, era como ¡sé que estás ahí si te necesito! Se forma un vínculo súper especial [...], simplemente con el hecho de ir a la habitación y hablar un rato conmigo y preguntarme como estoy y demás, el simple hecho de acompañar, y yo siempre lo he dicho y es algo que valoro mucho de esta profesión, estar ahí [...], al final el apoyo que te da la familia, el apoyo que te dan los sanitarios te ayuda a decir venga para delante, he llegado hasta aquí, ahora no me voy a rendir, tengo que seguir”

“Reconozco la figura, pero era diferente la concepción que tenía a la que tengo ahora [...], conocía un poco el proceso, sabía que la que me pinchaba era la enfermera, que si tocaba el timbre venía, me traía la medicación era ella. Yo sabía que estaban ahí y que me cuidaban [...] me cuesta ahora diferenciar de aquel momento a una enfermera de una auxiliar, pero sin embargo de los médicos si los diferencio y lo entendía en su momento”

“Pasaba una psicóloga a verme de vez en cuando, una chica maravillosa, no porque lo solicitase yo, sino que se hace como por rutina [...] nos dejaban solos en la habitación a mí y a ella, mi madre salía, y yo hablaba con ella”

Categoría “detección de errores en el sistema”

No reconoce errores o malas experiencias en el trato con los profesionales sanitarios, narra que su experiencia con estos fue buena y no tiene noción alguna de problemas o conflictos. Considera que la información que se le proporcionó era correcta, buena y adaptada a su edad.

“No tengo ese recuerdo tan afianzado como para decírtelo. Sí es verdad que ahora mismo con la formación que tengo, quizás sí encontraría muchos más fallos a la hora de enfrentar un proceso así, a la hora de comunicar o más pegadas, de las que encontraría si no estuviese formado o con 9 años. Pero en general, el recuerdo que tengo es que se nos trató siempre bien, de manera correcta, se nos tenía en cuenta durante todo el proceso [...] como eres un niño todos adaptan mucho lo que te están contando y yo tenía más o menos una idea súper

general de toda la enfermedad, pero entendía lo que me iban haciendo y las cosas que me iban pasando”

Categoría “ruptura (de paciente a profesional actual, de paciente a adolescente)”

Situación actual: el sujeto describe cómo es su vida en la actualidad, cuenta como ha superado la enfermedad y cómo ha integrado los valores que ha adquirido tras atravesar este proceso oncológico. Por ejemplo, su enriquecimiento como persona, las prioridades que tiene en la vida y la búsqueda de la felicidad. Asimismo, se muestra interesado en colaborar en esta investigación con el objetivo único de ayudar.

“A día de hoy sigo en seguimiento pero solo de oftalmología, después de cinco años que me siguieran tanto como oncología como oftalmología. Me seguían a menudo, pero ya luego se iban espaciando las revisiones. Tardaron en quitarme el reservorio hasta que los controles diesen durante varios meses bien.”

“Ahora mismo tanto en estado de salud como psicológico, como mi entorno social y de todo, creo que no podría estar en un momento mejor. Estoy súper bien, no tengo ningún problema de salud, estoy sano. Tengo mi familia, mis amigos, soy feliz. Vivo la vida como me gusta [...] lo que pasó en su día no me está afectando ahora mismo, afortunadamente [...] me veo dedicándome a esta profesión, a la profesión más bonita del mundo, seguir siendo feliz, seguir disfrutando de la vida lo más posible, independizarme y hacer esas cosas que hace la gente adulta”

“creo que siempre es positivo compartir lo que has vivido con otra persona, en este caso para participar en una investigación, o de la forma que sea porque si puedo ayudar a otras personas de una forma u otra que está pasando por lo mismo o aportar un granito de arena. La motivación para colaborar es esa, pensar que puedo estar ayudando a otra persona o simplemente compartiendo mis inquietudes y mi vida”

Perspectiva actual del pasado: se analiza la situación vivida por el sujeto desde un punto de vista actual, trece años después. Piensa que sufrir esta enfermedad influyó mucho en su futuro, razón por la que ahora mismo se encuentra estudiando una carrera universitaria relacionada con la profesión sanitaria. Responde muy emocionado a las cuestiones relacionadas con su “yo” del pasado, y recalca que para él fue toda una ventaja no ser conscientes porque le ayudó a llevarlo de otra manera, no haciendo el camino aún más difícil.

“Igual sí que hubiese estudiado enfermería y estaría aquí igualmente, pero pienso que a mí me influyó un montón el haber pasado por todo esto, porque en el instituto al pensar en que quería estudiar siempre pensaba pues yo quiero ser como esas chicas que me ayudaban a mí, yo quiero ayudar a los demás, y quiero hacer a la gente que está pasando por un momento complicado que ese momento sea lo menos complicado posible [...], dije ¿por qué no dedicarme a

esta profesión tan bonita y tan maravillosa si puedo?, y creo que me motivó muchísimo para estar aquí, y lo agradezco con toda mi alma”

“Ahora mismo me dedico a tratar con niños y se lo complicado que es tratar con niños, entonces se cómo de complicado es explicarle a un niño y todo lo que va a pasar y va a venirse [...] le diría que tranquilo, que todo va a salir bien y que disfrute, que a pesar de todo no pierda nunca ni la esperanza ni la alegría y que intente mirar siempre a la vida con una sonrisa porque yo creo que cuando...¡puf!...(se emociona), cuando tú le sonríes a la vida, la vida te sonríe a ti [...] en esos casos yo pienso que cuanto mejor te tomes las cosas, de la mejor manera posible, es decir, en un momento así el mayor enemigo que tienes no es ni el cáncer, ni el tumor, ni el oncólogo, nadie, eres tú mismo, porque estas luchando contra la enfermedad y contra ti mismo, contra tus pensamientos, tus preocupaciones, tu vida, la rabia, la ira [...], es también muy fácil decirlo, pero que al final hay que verse ahí, y puedes permitirte momentos malos, que los habrá, pero que lo importante siempre es mirar hacia delante y levantar cabeza[...] que te apoyes en las personas que quieres y que nunca mires atrás y pienses que no hay salida“

“Una de las ventajas que tiene ser un niño y ser inocente, es vivirlo desde otra perspectiva donde las preocupaciones son otras, donde tú mismo no juegas en tu contra. Es lo bueno de ser un niño que no te pones piedras en el camino. Ahora, a lo mejor, al vivirlo de otra forma y sin haberlo vivido durante tantos años y sin tener la concepción y las ideas que tengo tan claras hoy en día, sí que lo viviría diferente, y que no sería tan agradable y tan llevadero”

3. CONCLUSIÓN

El presente relato biográfico ha pretendido contribuir a conocer como es la experiencia de los pacientes pediátricos con respecto al personal sanitario, en concreto de las enfermeras, y su influencia en todo el proceso oncológico que tienen que atravesar. De los resultados obtenidos del relato se pueden extraer las siguientes conclusiones de su vivencia.

Esta situación ha hecho que el sujeto considere más difícil la labor de las familias, que su propia situación. Es decir, gracias a la inconsciencia él pudo llevar mejor el diagnóstico que sus familiares, por lo que lo ve como una ventaja durante todo el proceso, dado que su preocupación se centraba en cosas banales. Su nivel de inmadurez no le permitía llegarse a cuestionar o plantear opciones de tal magnitud como lo es la muerte, pero a sus familiares sí. El sujeto insiste en la enorme labor de su familia al centrar toda su atención en él y evitar en todo momento la enfermedad. Pero analiza la situación desde la perspectiva de su familia ahora, y considera necesario el apoyo hacia ellos también. Los problemas internos entre los conyugues pueden surgir a raíz de todos los sentimientos y trastornos del estado de ánimo que sugiere la enfermedad, por lo que es muy importante el apoyo social por parte de otros

familiares y amigos del entorno más allegado al núcleo familiar, e incluso la ayuda por parte de profesionales como psicólogos ⁽²¹⁾.

Según Barrón, las funciones del apoyo se agrupan fundamentalmente en tres: apoyo emocional, apoyo material o instrumental y apoyo informacional. El apoyo emocional se refiere a poder compartir y hablar con alguien, lo que provoca sentimientos de bienestar afectivos y genera en la persona la sensación de sentirse querida y respetada. En este caso, nuestro sujeto ha recibido el apoyo brindado por parte de sus familiares, considerándolo esencial e imprescindible a la hora de atravesar la enfermedad, además del apoyo de los profesionales sanitarios involucrados en su proceso. En cuanto al apoyo material, aquellas acciones proporcionadas por otras personas que sirven para la resolución de las dificultades prácticas, el sujeto describe así las acciones llevadas a cabo por el personal sanitario durante su estancia en el hospital, así como el apoyo informacional, ofrece a la persona información y consejos que le ayudarán a adaptarse a los cambios que ocurren en el proceso que está viviendo, proporcionado en este caso por parte de la psicóloga que acudía rutinariamente a hablar con él ⁽²⁵⁾.

Cabe señalar la importancia que se debe dar a ser claros con los niños, puesto que en situaciones como está, si les aseguras que se van a poner bien, se acordarán de tus palabras en todo momento. En el momento en el que al sujeto de esta investigación le informan que tiene que trasladarse a otra ciudad para acabar con una parte del tratamiento, no le hacen ver que al volver probablemente continuaría aquí con la otra parte del tratamiento, por lo que producen una serie de sentimientos y pensamientos negativos por parte del paciente hacia los profesionales, que le hacen desconfiar. Sin embargo, el sujeto recuerda positivamente y con alegría el día de su intervención quirúrgica porque solo pensaba en el final de toda aquella aventura, el poder celebrar haber superado aquella situación un tanto peculiar que le había tocado vivir, así como volver a su rutina cotidiana y recuperar aquellas cosas que había tenido que dejar de lado para afrontar la enfermedad.

Destaca la implicación de las enfermeras en los procesos oncológicos en niños, puesto que, hacen que las alegrías y las penas sean compartidas, por lo que los pacientes se sienten acompañados en todo momento, saben que en los peores momentos, ellas también estarán derrotadas, aunque siempre intentando ayudarles a salir a flote. Son imprescindibles dentro del proceso y deben mostrarse cercanas en todo momento tanto con el paciente como con su entorno, haciendo así la experiencia mucha más llevadera. Para el sujeto han demostrado que con el solo hecho de proporcionar compañía y atención, han hecho mucho más que proporcionándole cosas materiales. Recuerda aún a muchas personas que le ayudaron durante todo el

proceso, y cómo las enfermeras hacían que su día cambiase, siempre a mejor, solo con ir a su habitación, saludar y hablar con él. Estar tanto tiempo en un sitio al final hace que el vínculo sea mayor y el cariño perdure, la satisfacción del individuo con su experiencia con las enfermeras fue tan grande, que ha hecho que haya decidido dedicarse a esta profesión el resto de su vida, pese al proceso que vivió. Quizás las enfermeras deben integrar en su labor, sin descuidar la parte profesional y técnica, la cercanía y empatía con los usuarios, dado que facilitan y mejoran la experiencia en procesos oncológicos. Muchas veces los pacientes solo necesitan expresar sus sentimientos, emociones y sentirse escuchados, y la figura más cercana en el entorno hospitalario para ellos es la enfermera, ya que es quién pasa más tiempo con ellos, de ahí la importancia a saber cómo afrontar y abordar estas situaciones, a través de la experiencia de pacientes que ya han pasado por ese proceso.

Por otro lado, los niños necesitan tener la mente ocupada, distracciones que no les hagan pensar en la situación que realmente están viviendo. El sujeto resalta la necesidad de que los pacientes se relacionen entre ellos para así desconectar por completo del entorno hospitalario, aun estando allí dentro. Acudir a las sesiones de tratamiento se acaba convirtiendo en una rutina que se asocia a pasarlo mal, por lo que muchas veces hacen que los pacientes sufran más al tener que volver a ingresar. Quizás un aumento de las distracciones y las relaciones entre los pacientes en este ámbito, podrían hacer que los pacientes tuvieran otra visión de sus sesiones de tratamiento. El sujeto narra también, la implicación por parte del profesorado de su colegio, el cuál le facilitaba los recursos y materiales para que el sujeto no viese su rendimiento académico afectado. Esta podría ser otra de las opciones para que los pacientes estén distraídos a lo largo de todo el proceso, mantenerles la mente activa ejercitándola pese a cuales sean las circunstancias.

Aún hay mucha labor por delante con respecto a la población y el afrontamiento de diagnósticos de cáncer. Como comenta el sujeto en este relato, muchas veces se cansó de decirle a la gente lo que le pasaba, incluso sin llegar a saber realmente lo que estaba sufriendo. Se debe hacer un esfuerzo en educar a la población en este sentido, dado que muchas veces el ansia por la información de los demás llega a atravesar los límites de la ética y la moral.

4. **BIBLIOGRAFÍA:**

1. Puente J, Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [Internet] Madrid: SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica; 2019. [actualizada en 2020; citado el 17 de Marzo de 2020]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
2. Asociación española contra el cáncer. Origen del cáncer [Internet]. Aecc.es. 2020 [citado el 5 de Abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/origen>
3. Red Española de Registros de Cáncer. Estimaciones de la incidencia de cáncer en España, 2020 [Internet]. Redecan.es. 2020 [citado el 5 de Abril de 2020]. Disponible en: https://www.redecan.es/redecan.org/es/Informe_incidencia_REDECAN_2020.pdf
4. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España 2019 [Internet]. Medicosypacientes.com. 2020 [citado el 5 de Abril de 2020]. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/sites/default/files/Informe%20SEOM-cifras-cancer-2019.pdf>
5. Muriel Ramos M. Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico: Cómo detectar las secuelas tardías. Pediatría Integral; 2012, XVI, 7. 43-55 [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/11/Pediatrica-Integral-XVI-7.pdf#page=43>
6. Cuadrado I Salido D. Las cinco etapas del cambio [Internet]. Capital Humano; 2010 Marzo; (241): págs. 54-58 [citado el 17 de Marzo de 2020]. Disponible en: https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf
7. Masià Fontana A. El papel de la vía Notch en Rabdomiosarcoma [tesis doctoral]. Barcelona: Repositorio Institucional de la Universidad de Barcelona, 2013 [citado el 17 de Marzo de 2020]. Disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/46246/1/AMF_TESIS.pdf
8. Bettina Cerdini A, Buján MM, Martín Pierni A. Rabdomiosarcomas en la infancia [Internet]. Dermatol. Argent.; 2012, 18 (6): 433-441. [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: <http://www.dermatolarg.org.ar/index.php/dermatolarg/article/viewArticle/960>
9. Hernández Ocampo E. Epidemiología clínica del Rabdomiosarcoma en menores de 15 años que ingresaron al servicio de Oncología del Hospital

- Infantil Manuel de Jesús Rivera de Enero del 2008 a Diciembre del 2011 [Internet]. Repositorio Institucional de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. Febrero 2015. [citado el 17 de Marzo de 2020]. Disponible en: <http://repositorio.unan.edu.ni/7070/1/45363.pdf>
10. Rey G. Sarcomas en pediatría [Internet]. Rev. Hosp. Niños B. Aires Junio 2011; vol 53, número 241 [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: http://revistapediatria.com.ar/wp-content/uploads/2012/03/con375-56-69.Rey_.pdf
 11. Olivier Pascual N, Peralta Calvo JM, Abelairas Gómez JM. Rabdomiosarcoma orbitario: dificultades con el protocolo de tratamiento Europeo [Internet]. Arch Soc Esp Oftalmol; 2005, vol.80 no.6: 331-338 [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0365-66912005000600006&script=sci_arttext&lng=en
 12. Bravo Ljubetic, LA. Experiencia en el manejo del Rabdomiosarcoma orbitario en el Hospital Universitario La Paz, 1982-2015 [Internet]. UAM. Departamento de Cirugía, 2018. [citado el 17 de Marzo de 2020]. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/684168>
 13. Suárez A, Sandoval C, Piña M, Gamboa Ó. Supervivencia del niño con Rabdomiosarcoma: un informe del instituto nacional de cancerología [Internet]. Hematología y Oncología; 2016: 3(1), 17-23. [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: <http://acho.com.co/acho/wp-content/uploads/2016/04/Revista-ACHO-Volumen-3-No1.pdf>
 14. Wexler LH, Rabdomiosarcoma: Diagnóstico, Tratamiento y Pronóstico [Internet]. Liddy Shriver Sarcoma Initiative. 2020 [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: <http://sarcomahelp.org/translate/es-rabdomiosarcoma.html>
 15. Sánchez Curiel Loyo M, Moguel Molina NI, Dies Suárez P, Romero Baizabal B L, Valadez Reyes MT, et. al. Tumores de órbita en niños: Espectro radiológico de tumores de órbita poco frecuentes según experiencia del Hospital Infantil de México Federico Gómez [Internet]. Anales de Radiología México; 2010, 1:15-20. [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: <http://www.analesderadiologiamexico.com/temp/2010/Anrx101-04.pdf>
 16. Ferrer Cruz D, Díaz Alfonso L, Peralta Díaz A. Rabdomiosarcoma orbitario. Presentación de un caso [Internet]. Medisur; 12(5): 751-756. 2014 Octubre [citado el 28 de Marzo de 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727897X2014000500011

17. Cáceres F de M, Bohórquez F, Puerto HM, Smith Hernández D. Eficacia de las intervenciones de enfermería para disminuir el temor en personas que inician tratamiento para el cáncer. Un ensayo clínico controlado [Internet]. MedUNAB [Citado el 28 de marzo de 2020]; 7(21):161-5. Disponible en: <https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/213>
18. Santamaría NP, García LE, Sánchez Herrera B. y Carrillo GM. (2016). Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados [Internet]. Revista Latinoamericana de Bioética, 16(1), 104-127. DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/rabi.1443>
19. Calvo-Gil MJ, Narváez Pinochet PA. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mamas [Internet]. Index Enferm. 2008 Mar; 17(1): 30-33 [citado el 28 de Marzo de 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100007&lng=es
20. Escapada MC, Grau C, Fortes MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer [Internet]. An. Sist. Sanit. Navar. 2010, Vol. 33, N° 3. [citado el 18 de Marzo de 2020]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n3/original1.pdf>
21. Méndez X, Orgilés M, López-Roig, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil [Internet]. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. PSICOONCOLOGÍA; 2004 p. 139-154. [citado el 5 de abril de 2020] Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820203.pdf>
22. Martín Muñoz B, Gálvez González M, Amezcua M. Cómo estructurar y redactar un Relato Biográfico para publicación [Internet]. Index Enferm. 2013 Jun [citado el 5 de Abril de 2020]; 22(1-2): 83-88. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100018&lng=es.
23. Amenuazca M, Hueso-Montoro C. Cómo elaborar un relato biográfico [Internet]. Archivos de la memoria 2004 [citado el 5 de Abril de 2020]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
24. Rodríguez-Martín J, Pastor MA, López-Roig S. Afrontamiento, Apoyo social y Enfermedad [Internet]. Psicothema 2014; 5(1);349-372 [citado el 5 de Abril de 2020] Disponible en: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148>
25. Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid: Siglo XXI de España Editores; 1996, p.11 [citado el 5 de abril de 2020].

5. ANEXOS:

ANEXO 1: ENTREVISTA

INFORMACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA

¿Cuál es tu nombre?

Sexo:

Edad: ¿Cuántos años tienes?

¿Trabajas? ¿Cuál es tu actividad laboral?

¿De dónde eres?, ¿Dónde has nacido?, ¿Dónde vives?, ¿Cuánto tiempo llevas viviendo aquí?, ¿Estudias?, ¿Qué estás estudiando?

¿Tienes pareja?, ¿Vives con ella?, ¿Estás casado/a?, ¿Desde cuándo estás casado/a?

¿Cuántos hijos tienes?, ¿Qué edades tienen tus hijos?

¿Cuáles son tus ingresos anuales?

RELATO DE VIDA

¿Cuándo te diagnosticaron el Rabdomiosarcoma? (fecha, edad, situación en la que se encontraba)

¿Quién te dio la noticia y cómo? ¿Cómo fue ese proceso? (ya que eras un niño)

¿Cuándo empezaste el tratamiento, tras la noticia?

¿Te informaron en qué consistía? ¿Quién te informó? ¿De qué manera? ¿En qué momento?

¿Cómo te sentiste cuando te dieron la noticia? Y tu familia, ¿dijo algo?

¿Cómo fue el proceso de llegar a interiorizar y darte cuenta de la situación o desde un principio te hacías a la idea de la situación a la que te enfrentabas?

¿Eras consciente de la noticia que te dieron?

¿Qué era lo que más te preocupaba en ese momento? ¿En qué pensabas?

¿Cómo reaccionó tu familia? ¿Eras el primer caso de una enfermedad de este tipo en tu familia?

¿Cómo te sentiste al empezar y durante el tratamiento?

¿Pensaste en algún momento tirar la toalla?

¿Qué era lo que más te preocupaba de todo el proceso por el que pasaste?

¿En qué aspectos cambió tu vida?

¿Cómo afectó a tu autoestima los cambios físicos, si es que se dieron, que te generaban los tratamientos?

¿Qué fue lo que más te ayudó a sacar fuerzas para enfrentarte a la enfermedad?

En definitiva, personalmente a pesar de haberte ocasionado muchos cambios negativos en aquel momento ¿esta experiencia te ha aportado algo positivo?

¿Qué aspectos crees que este hecho ha cambiado tu vida?
Esta situación, ¿Te influyo para dedicarte a la enfermería?
¿Cómo es tu situación actual? ¿Cómo te encuentras?
¿Qué le dirías a tu “yo” de hace 10 años?
¿Cómo ves tu vida en un futuro?
¿Qué perspectiva tienes ahora de la enfermedad? ¿Crees que en estos momentos lo afrontarías de la misma manera?
¿Cómo influyó en tus relaciones sociales?
¿Te sentiste apoyado por tu familia y amigos durante la enfermedad?
¿Tuviste oportunidad de conocer a más personas en tu situación? ¿Eso te ayudó?
¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico? (infancia, colegio)
¿Cómo influyó en tu rendimiento académico? ¿Acudías al colegio como antes de la enfermedad?
¿Cómo influyó en tu familia?
¿Cómo fue tu relación a lo largo de las diferentes etapas con el personal sanitario?
¿Qué herramientas o ayudas te facilitaban? ¿Cómo recuerdas al personal sanitario?
¿Con qué imagen?
¿Qué crees, ahora viéndolo desde otra perspectiva que podría mejorar el personal sanitario en este tipo de situaciones?
¿En quién te apoyabas? ¿Cómo superabas esos baches? ¿Recurriste a algún tipo de ayuda externa? (psicólogos)
¿Cómo recuerdas la figura de la enfermera? ¿La reconoces? ¿Qué labor llevaban a cabo?
¿A qué profesional te dirigías durante tu paso o estancia por el hospital?
¿Qué relación tenías con la enfermera?
¿Cómo fue tu relación/vinculación con los enfermeras/as que te cuidaron? ¿Y con otros profesionales?
Ahora que lo ves desde otra perspectiva, ¿Qué crees que podría mejorar el personal sanitario?
¿Consideras correcto el trato recibido?

CIERRE ENTREVISTA

¿Qué te impulsó a participar en esta investigación?

Agradecimiento del investigador.

ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: Influencia de Enfermería en la aceptación de una enfermedad por Rbdomiosarcoma. Relato biográfico.

CENTRO: Escuela de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna.

INTRODUCCIÓN

Mi nombre es Noemí Conrado Cabello, estudiante de 4º del Grado en Enfermería en la Universidad de la Laguna, y realizó este trabajo para la asignatura de "Trabajo de Final de Grado". Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Los procesos oncológicos suponen un gran impacto en la vida de los pacientes, aún más si son niños, una población vulnerable. Cuando una enfermedad de este tipo se presenta en niños hay que tener en cuenta que no solo les afecta a ellos, sino que también a su entorno familiar, volviendo del revés sus vidas. Es importante comprender cuáles son las necesidades en las familias para poder actuar y apoyarlas a afrontar este duro proceso, facilitando así la experiencia y el impacto que pueda ocasionar en los pacientes en edad pediátrica, muchos no son conscientes de a lo que se enfrentan. La labor de la enfermera cobra un papel fundamental durante todo este proceso, se convierte en un apoyo imprescindible para las familias, pues son las responsables del cuidado de sus hijos y su figura de referencia, acompañando en todo momento a estos pacientes.

Mediante este trabajo se pretende averiguar cómo influye el apoyo familiar y el cuidado de la enfermera en la aceptación de la enfermedad a través de la experiencia de un caso diagnosticado de Rbdomiosarcoma orbitario. Para ello, se planteó un estudio de carácter cualitativo, con un enfoque descriptivo con diseño de relato de vida o biográfico, mediante el testimonio de un sujeto, con el fin de estudiar la realidad en un contexto natural e interpretar la historia, la experiencia personal, así como identificar las cualidades esenciales en la vida de pacientes oncológicos y sus familiares en este proceso.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos)

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con: Noemí Conrado Cabello (nombre del investigador)
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera y sin tener que dar explicaciones.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del paciente:

Firma del investigador:

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

Mis datos, a efectos de comunicación y aclaración de dudas, es: Noemí Conrado Cabello. Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión, puede consultar con la misma en el email alu0101038001@ull.edu.es o en el teléfono

