

NOTICIA AMPLIADA



Un estudio pone de manifiesto el aislamiento social al que se ven sometidos los niños que padecen cáncer y sus familias

[Universidad de Granada](#)

El trabajo, realizado en el departamento de Antropología de [la UGR](#), revela la necesidad de prestar una atención mas integral y adaptada a las necesidades específicas de estos niños y sus madres.

6/3/2008



UGR

Cómo se construye el sufrimiento que acompaña al cáncer infantil, qué sentimientos y preocupaciones aparecen, qué necesidades se presentan, qué experiencias viven, y cómo afecta a las vidas tanto de los niños como de sus familias. Son algunos de los aspectos analizados por Pilar González Carrión, investigadora del Departamento de Antropología Social de la [Universidad de Granada](#), en su tesis doctoral.

El objetivo de este trabajo, dirigido por Arturo Álvarez Roldán, ha sido tratar de comprender los significados que los pequeños y sus familias les conceden a la enfermedad que padecen, cuáles son sus vivencias y preocupaciones, cómo se relacionan con el sistema sanitario y qué necesidades de atención demandan durante su proceso de enfermedad

Para llevar a cabo este estudio, la autora entrevistó a 14 niños y niñas diagnosticados de cáncer ingresados en el Hospital Universitario Virgen Nieves o en el Hospital Universitario San Cecilio de Granada, y a 22 madres en el período comprendido entre Junio de 2003 a Octubre de 2005 y en los 3 años anteriores al comienzo del estudio, además de a sus familias. Este trabajo combinó la observación participante y las entrevistas individuales y de grupo realizadas a niños y madres con 14 entrevistas clínicas enfermeras efectuadas.

Un fuerte impacto emocional

A la luz de los resultados de su trabajo, la investigadora afirma que el diagnóstico de cáncer “produce un fuerte impacto emocional en el niño, con sentimientos negativos de incertidumbre, culpa, impotencia y gran confusión”. A partir de ese momento, toda la vida del niño, de su madre y en parte también del resto de componentes de la familia “van a girar alrededor de la enfermedad y su tratamiento”.

Las experiencias más traumáticas están relacionadas con los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y el aislamiento impuesto ante la neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar.

El trabajo realizado en [la UGR](#) recoge una gran cantidad de necesidades y propuestas de mejora, entre las que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños y madres y el proporcionar una verdadera atención integral a estos pacientes. Con todo, la atención recibida es bien valorada por los afectados, que reconocen el gran apoyo obtenido de los profesionales.

A partir del diagnóstico de la enfermedad, las madres expresan un cambio de valores en sus vidas, “dando mayor importancia al día a día, a cada momento, a lo afectivo y emocional frente al futuro y lo material”, señala González Carrión.

Se mantiene el estigma

“Las buenas cifras de curación no han calado lo suficiente –continúa la investigadora-, ya que se mantiene la percepción de amenaza de muerte unida al diagnóstico. Las metáforas utilizadas alrededor del cáncer infunden sufrimiento, lo que contribuye a perpetuar todos los aspectos más peyorativos de la enfermedad. El estigma que rodea a la enfermedad, junto a la delicada situación de salud de determinados momentos, hace que sea generadora de aislamiento social en el niño y en su familia”.

La información obtenida a través de las encuestas de esta tesis doctoral es de gran interés para conocer las experiencias vividas por los participantes, y así poder ofrecer de forma natural una ayuda más acertada y adaptada a su situación de enfermedad. Los resultados de la investigación han sido publicados en la revista ‘NURE Investigación’.

Con el
mecenasgo de



Ciudad Grupo Santander
Avda. de Cantabria, s/n - 28660
Boadilla del Monte
Madrid, España