



CLÍNICA

CUANDO DUELE... DUELE DE VERAS... EL NIÑO CON DREPANOCITOSIS.

QUANDO DÓI... DÓI MESMO... A CRIANÇA COM DREPANOCITOSE.

*Curado, M. A. S., **Malheiro, M. I. da C., ***Gomes, M. C., ****Videira, M., ****Dias, P., ****Gaspar, C., *****Vaz, E.

*Professora Coordenadora Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian. **Assistente 2º Triénio ESECGL. ***Enfermeira Chefe Hospital Santa Maria-Ped. 6 ****Enfermeira. HSM -Ped. 6 *****Educadora de Infância HSM - Ped. 6. Lisboa.

Artículo traducido al español por: Cristina Carrera (Enfermeira - HSM - Pediatria piso 6)

Palabras clave: Joven, Dolor, Enfermedad crónica, Drepanocitosis/anemia falciforme.

Palavras-chave: Jovem, Dor, Doença crónica, Drepanocitose/Anemia Falciforme.

RESUMEN

En los niños portadores de drepanocitosis, el dolor tiene la particularidad de ser persistente a lo largo de la vida, con múltiples episodios recidivantes que la mayoría de las veces llevan al internamiento, que puede ocurrir, por lo menos, una vez por año, pudiendo alcanzar quince o más en el mismo espacio de tiempo (Potts y Mandelco, 2002). A pesar de todo lo que refieren los diferentes autores y de lo que sabemos en relación a la problemática del dolor, podemos constatar que éste es, con frecuencia, incomprensiblemente infravalorado por algunos profesionales de salud.

Siendo el dolor uno de los síntomas con mayor carga negativa tanto a nivel físico como psicológico y emocional, debe ser entendido como un fenómeno global y abordado de forma holística.

Objetivos: Identificar el significado del dolor para el niño/joven con drepanocitosis. Identificar los factores facilitadores en los periodos de crisis dolorosa durante la hospitalización. Identificar los factores que intensifican la crisis dolorosa en el momento de la hospitalización.

Metodología: Del análisis de las entrevistas de *focus group* a 10 jóvenes con drepanocitosis (12-16 años) se identificaron las dimensiones: **significado**, **vivencias**, **sistemas de apoyo** y **sugerencias** que los jóvenes refieren para minimizar el dolor durante la hospitalización.

Resultados: Los jóvenes atribuyen un *significado* negativo al dolor (*experiencia traumática*). Parecen relacionarse con las situaciones adversas resultantes de los tratamientos agravados por la soledad nocturna; la ausencia de persona significativa y presenciar el sufrimiento “del otro”. Como experiencias favorables aparecen la relación interpersonal con el equipo de salud; la permanencia de las visitas; la eficacia y rapidez en los “tratamientos” y la práctica religiosa asociada a sus creencias. *Estar enfermo* está asociado al *miedo de morir*, al dolor y al sufrimiento, de modo que la proximidad del equipo de salud y la permanencia de las visitas puede funcionar como elemento facilitante.

RESUMO

Nas crianças portadoras de drepanocitose, a dor tem a particularidade de ser persistente ao longo da vida, com múltiplos episódios recidivantes, que na maioria das vezes levam ao internamento, que pode ocorrer, pelo menos uma vez por ano, podendo atingir quinze ou mais no mesmo espaço de tempo (Potts e Mandleco, 2002). Apesar de tudo o que é referido pelos diferentes autores e do que sabemos relativamente à problemática da dor, podemos constatar que esta é, com frequência, incompreensivelmente subvalorizada por alguns profissionais de saúde.

Sendo a dor um dos sintomas com maior carga negativa, tanto a nível físico, como psicológico e emocional, deve ser entendida como um fenómeno global e abordada de forma holística.

Objectivos: Identificar o significado da dor para a criança/jovem com drepanocitose. Identificar os factores facilitadores nos períodos de crise dolorosa durante a hospitalização. Identificar os factores que intensificam a crise dolorosa aquando da hospitalização.

Metodologia: Da análise das entrevistas de *focus group* a 10 jovens com drepanocitose (12-16 anos) identificaram-se as dimensões; **significado, vivências, sistemas de suporte e sugestões** que os jovens referem para minimizar a dor durante a hospitalização.

Resultados: Os jovens atribuem um *significado* negativo à dor (*experiência traumática*). Parecem relacionar-se com as situações adversas resultantes dos tratamentos agravados pela solidão nocturna; a ausência de pessoa significativa e presenciar o sofrimento “do outro”. Como experiências favoráveis apresentam a relação interpessoal com a equipa de saúde; a permanência das visitas; a eficácia e rapidez nos “tratamientos” e prática religiosa associada às suas crenças. *Estar doente* está associada ao *medo de morrer*, à dor e ao sofrimento, sendo que a proximidade com a equipa de saúde e a permanência das visitas pode funcionar como elemento facilitador.

INTRODUCCIÓN

Los primeros estudios epidemiológicos demostraron el carácter hereditario de la Drepanocitosis y revelaron su elevada incidencia en las diversas etnias y grupos geográficos, particularmente en las poblaciones más expuestas a la malaria (África, Mediterráneo, Medio Oriente e India) (Potts y Mandleco, 2002).

Según los mismos autores, apenas en 1949, Linnus Pauling descubrió que la hemoglobina de los pacientes con Drepanocitosis tenía un patrón electroforético diferente del de los individuos sanos y la llamó Hemoglobina S (HbS).

La Drepanocitosis o Anemia de Células Falciformes es una enfermedad autosómica recesiva, que presenta índices de morbilidad y mortalidad elevados, y cuya evolución es extremadamente variable e imprevisible. Sabemos que cerca del 85% de los pacientes alcanzan la edad de 20 años y que, de media, la esperanza de vida puede ascender a los 48 años (Sullivan et al, 1997; Morais, 1998).

Las manifestaciones de la anemia falciforme resultan de (...) *la anemia hemolítica en sí y de las crisis oclusivas, resultantes del apilamiento de glóbulos falciformes, anormalmente adherentes al endotelio de los vasos, ocurriendo en diversos lugares del organismo: bazo, sistema nervioso central, pulmón, riñón, huesos (...). El contexto es, pues, el de un niño negro que ingresa en urgencias por fiebre, por crisis dolorosas de diversa localización en función de órgano que sufre la crisis oclusiva (...)* (Palminha e Carrilho, 2003:419).

Cuando el niño es portador de drepanocitosis, vive una situación particularmente dramática en lo que concierne a la problemática del dolor. Se trata de una experiencia humana subjetiva que influye de forma significativa en la calidad de vida del niño, no sólo a nivel de crecimiento, como también a nivel de desarrollo.

Con el transcurso del proceso de desarrollo, el niño adquiere mecanismos, capacidades y estrategias que le permiten, de un modo más o menos fácil, superar las adversidades. La aparición de una enfermedad crónica es uno de los múltiples problemas con los que el niño/joven y la familia se pueden encontrar, lo que constituye, sin duda, una situación generadora de estrés, que va a influir de forma significativa en toda la dinámica familiar. En el caso de la drepanocitosis, la situación se puede volver más complicada, no sólo por el carácter autosómico recesivo de la enfermedad, con las inherentes implicaciones a nivel personal y familiar, sino también por la violencia de las crisis dolorosas que se destacan como el principal problema de estos niños (Diogo, 2000; Potts y Mandelco, 2002).

A lo largo de sus vidas, todos estos niños van a sufrir crisis dolorosas violentas y frecuentes, como respuesta a fases de agudización de la enfermedad crónica de la que son portadores, y que conllevan la necesidad de hospitalización. Nueve de cada diez ingresos por drepanocitosis se deben a esas crisis, que impiden el bienestar del niño a lo largo del internamiento y que va a condicionar la forma como encaran toda la problemática inherente a la enfermedad (Dias, 2000). Se suman a esta circunstancia los efectos negativos inherentes a la hospitalización, que constituye por regla general una amenaza a la independencia y al control sobre decisiones que afectan el futuro de estos niños.

Newacheck, Shicland, Shonkoff et al (cit. por Jackson y Vessey, 2000) refieren que el número de hospitalizaciones a las que son sometidos es cerca de cinco veces superior a las de los otros niños, realidad que nos lleva a considerar imprescindible hacer una reflexión, aunque breve, sobre algunos aspectos relacionados con el internamiento y sobre la elevada frecuencia con la que ocurren.

Con la intención de minimizar los problemas relacionados con ingresos frecuentes, los profesionales de salud han procurado en los últimos años promover estrategias que ayuden al niño a adaptarse a vivir la hospitalización de una forma menos negativa, tales como: la valoración de la preparación del niño y la familia para la hospitalización, la implementación de la filosofía de los cuidados centrados en la familia, el establecimiento de una relación empática y de confianza y el reconocimiento de los beneficios de la actividad lúdica. Sin embargo, algunos de estos aspectos son muchas veces negligenciados cuando se trata de

uno más de los múltiples ingresos de un niño con enfermedad crónica. Absurdamente, muchos profesionales de salud presuponen que los padres y los niños están ya familiarizados con la situación y con los servicios y que no necesitan preparación

Sin embargo, la literatura científica nos muestra cómo estos presupuestos están fuera de contexto, pues las dudas inherentes a la evolución de la enfermedad tienden, muchas veces, a estimular sentimientos de miedo, de ansiedad y de incapacidad en el joven y en su familia. Los miedos surgen de la dificultad de prever el futuro como respuesta al dolor, como respuesta a tratamientos o a procedimientos y por las limitaciones asociadas a la enfermedad.

Así, para que se puedan minimizar las secuelas de la hospitalización, hay que atender en cada ingreso a los factores de humanización. Se pretende que los servicios se adapten a las necesidades y a los derechos del ser humano: preparación de la admisión, acogimiento, ambiente y equipamientos, apoyo e información al niño y a la familia, normas de funcionamiento, política de personal, equipo multidisciplinar, entre otros.

Uno de los factores determinantes para minimizar los efectos negativos de la hospitalización es la permanencia de los padres junto a sus hijos en las unidades de pediatría. Los padres viven el ingreso de los hijos con gran aprensión y sienten el “peso” de la transferencia de poder de decisión para los profesionales de salud, una vez que son éstos los “poseedores” del saber. Momento en el que el niño es entregado como un rehén a los profesionales de salud, lo que muchas veces lleva a los padres a sentirse incapaces de cualquier exigencia, discusión o queja, aceptando con una pasividad culpable lo que le va pasando a su hijo; entienden que su silencio traiciona su confianza.

Ante una situación de enfermedad que implique hospitalización de los hijos, los padres sienten el miedo de perderlos, debido a la enfermedad, siendo varias las manifestaciones de ese sentimiento durante las fases de diagnóstico y de terapéutica. Primero, hay un enfoque de cara a la situación, un período de negación de la realidad, en la que parece que están viviendo una pesadilla, una situación irreal “esto no me está pasando a mi, esto no es verdad...”. El enfermero que trabaja con estos niños debe estar alerta para, en colaboración con la familia y el restante equipo de salud, darles el apoyo necesario, funcionando como elemento facilitador de su adaptación a la enfermedad y a la hospitalización. Para ello, es imprescindible que el enfermero intervenga en el sentido del reconocimiento, evaluación y tratamiento del dolor por medio de estrategias para su alivio, que pueden ser de tipo farmacológico y no farmacológico, de modo que se mejore la calidad de vida de estos niños y jóvenes (Ferrão, 1997; Marinho, 2002).

Marinho (2002) afirma que el dolor físico y el aislamiento que surgen de las sucesivas hospitalizaciones y tratamientos, facilitan el desarrollo de cuadros depresivos en estos niños. En la realidad, estos niños presentan expresiones tristes, son reservados y se encierran en ellos mismos, siendo, a veces, difícil establecer contacto. De un modo general, estos niños viven la hospitalización de forma más negativa que los niños ingresados con enfermedades agudas, tal vez porque comprenden que es un ingreso más que se añade a los anteriores, tal vez por el dolor y sufrimiento que conlleva un episodio más de agudización de la enfermedad, y por el miedo a la muerte.

Para el mismo autor, estos niños (generalmente de medios desfavorecidos y de familias desestructuradas) buscan en el hospital un refugio donde reciben cariño, atención y seguridad, donde pueden jugar, tener compañía y, sobre todo, donde esperan que el alivio del dolor les proporcione bienestar y confort.

En las situaciones en las que los niños son portadores de drepanocitosis, el dolor tiene la particularidad de ser persistente a lo largo de la vida, con múltiples episodios recidivantes, que, en la mayoría de las veces, llevan al ingreso, que puede ocurrir por lo menos una vez al año, pudiendo alcanzar quince o más en el mismo espacio de tiempo (Potts y Mandelco, 2002). A pesar de todo lo que apuntan los diferentes autores y de lo que sabemos relativo a la problemática del dolor, podemos constatar que éste es, con frecuencia, subestimado por algunos profesionales de salud.

La crisis dolorosa o vaso-oclusiva puede afectar a varias partes del cuerpo, afectando más frecuentemente las zonas articulares. Muchas veces está asociada a edema en las articulaciones y lumbalgias, acompañadas de espasmos musculares. Siendo el dolor uno de los síntomas con mayor carga negativa, tanto a nivel físico como psicológico y emocional, debe entenderse como un fenómeno global y abordado de forma holística. De ahí que sea fundamental que los profesionales de salud y los familiares estén atentos a los factores que, de algún modo, puedan influir en la forma en que el niño percibe esta situación.

Ante los supuestos a los que nos venimos refiriendo, debemos valorar no sólo la situación de la enfermedad del niño, sino también su contexto sociocultural y espiritual, su condición físico/psíquica y sus experiencias anteriores relacionadas con el dolor (Barros, 1999; Dias, 2000).

La diferencia es una constante en nuestras vidas, por lo que podemos decir que los niños son todos diferentes, y, por ello, perciben el dolor de modo distinto también. Por esta razón, es extremadamente difícil valorar el dolor de modo objetivo, dado que cada uno lo describe de una forma muy propia.

Algunos autores sostienen que una valoración cuidada de este síntoma puede constituir una plusvalía para ayudar al niño. Shannon, citado por Otto (2000), dice que la valoración debe ser **cuantitativa**, por medio de la observación de comportamientos, de la apariencia de las expresiones y de la descripción de las sensaciones que presenta el niño/joven, y **cuantitativa**, por medio de la cuantificación de la intensidad del dolor hecha por el niño, usando las escalas de valoración del dolor para conocer la gravedad de la crisis vaso-oclusiva y de las necesidades analgésicas a lo largo del tiempo, así como de la eficacia de la terapéutica administrada.

Para el niño, el enfermero tiene que ser su “amigo”; aunque, algunas veces, en su pensamiento, le pueda hacer daño físicamente, eso no implica que la relación entre ambos se deteriore. En esta relación, la familia tiene obligatoriamente que estar incluida; McCarthy citado por Doherty (1994: 12), refiere que *los cuidados centrados en la familia, prestados en colaboración con ésta, son la filosofía de la enfermería pediátrica de la década de los 90. Las creencias y valores que soportan esta filosofía incluyen el reconocimiento de que los padres son los mejores prestadores de cuidados al niño.*

Son escasos los estudios que recogen la opinión de los niños con drepanocitosis sobre la acogida y atención durante la hospitalización. El feedback de los niños en relación con las prácticas de los profesionales de salud durante la hospitalización por crisis vaso-oclusiva puede ser una pieza fundamental para adecuar sus prácticas a las necesidades de cada niño. Esta situación nos llevó a intentar oírles.

Con este trabajo pretendemos: Identificar el significado del dolor para el niño/joven con drepanocitosis. Identificar los factores facilitadores en los períodos de crisis dolorosa durante la hospitalización. Identificar los factores que intensifican la crisis dolorosa durante la hospitalización.

MÉTODO Y PROCEDIMIENTOS

Se trata de un estudio cualitativo, basado en entrevistas *focus group* (una técnica que ha sido muy utilizada por los investigadores en el área de las ciencias sociales), realizadas a 10 jóvenes con drepanocitosis. Morgan (1998) y Krueger (1998) se refieren a los métodos cualitativos por su utilidad en la exploración, y distinguen el *focus group* de las otras técnicas por utilizar la discusión en grupo para obtener los datos. Esta técnica favorece la inclusión de los participantes en una comparación activa de sus opiniones y experiencias.

El *focus group* se define como una discusión cuidadosamente preparada, que tiene como objetivo obtener datos sobre las percepciones de los entrevistados acerca de determinada área de interés (Malheiro, 2005). La misma autora, citando a Gibbs (1997: 70) realiza el hecho de que, (...) *la interacción entre los entrevistados asociada a una actitud no directiva sino provocadora del entrevistador, origina un ambiente propicio de espontaneidad para desencadenar actitudes y emociones que difícilmente se verbalizarían en otras situaciones*. A pesar de que esta metodología es muy utilizada como complemento de otras técnicas de recogida de datos, se puede usar también como técnica principal, siendo muchas veces la más adecuada. Para Morgan (1998) y Krueger (1998), esta metodología es especialmente útil en la investigación de fenómenos de elevado contenido emocional, que envuelven situaciones de vida estresantes, en las que los participantes tienen curiosidad por saber cómo reaccionan los demás ante situaciones de estrés semejantes a la que ellos viven (cit. por Malheiro, 2005).

Participantes

Participaron en este estudio 10 jóvenes con anemia falciforme-drepanocitosis, divididos en dos grupos. El grupo A (11 y 14 años) y el grupo B (13 y 16 años). En cualquiera de los dos grupos, tres jóvenes eran de sexo masculino y dos de sexo femenino.

Instrumento

El instrumento utilizado fue la entrevista semiestructurada constituida por siete cuestiones: 1) ¿Cuál es vuestra opinión a cerca de que los niños tengan dolor en el hospital? ¿Qué pensáis sobre que los niños tengan dolor en el hospital? 2) Cuando hablamos de dolor, ¿qué es lo que os viene a la cabeza? 3) Cuando llegasteis al hospital, seguro que teníais dolores; de los apoyos que tuvisteis para intentar resolver ese problema, ¿cuáles fueron los más importantes para vosotros? Cuando entrasteis en el hospital con dolores, ¿quién os ayudó? 4) ¿Qué significa para vosotros tener dolor cuando estáis en el hospital? Describid algunas experiencias buenas y menos buenas. 5) ¿Cuál es vuestra opinión sobre el dolor? 6) Cuando estáis ingresados, ¿qué os hace sentir peor y con más dolores? 7) ¿Qué pensáis vosotros que se podría hacer para ayudar a aliviar el dolor? Como vosotros ya pasasteis por esta experiencia de tener dolor, ¿cómo creéis que se podría ayudar a un niño con dolor que va a ser ingresado en el hospital ahora? (Tras esta última cuestión se propone al grupo una simulación de papeles, en la que cada uno va a representar a uno de los que intervienen en el proceso de integración y sugerir la actitud/comportamiento adecuado en este proceso de apoyo al niño en crisis dolorosa).

Procedimientos de Recogida y Tratamiento de Datos

La Enfermera Jefe del Servicio de Pediatría-6 pidió autorización a la Administración del HSM para seleccionar a los participantes, a la Escuela Superior de Enfermería Calouste Gulbenkian, de Lisboa, para ceder las instalaciones para la realización del *focus group* y, además, a los padres de los niños, para que pudieran participar en el estudio.

Los procedimientos se organizaron en cuatro fases distintas: planificación, reclutamiento, moderación y, al final, análisis y discusión de resultados. La planificación constituye una de las fases más importantes, pues de ella depende el éxito de esta técnica de recogida de datos, en la que se definen cuestiones relacionadas con los objetivos del estudio, selección de los participantes y la constitución de los grupos en términos de homogeneidad, elección del local y los *timings* de las entrevistas en grupo, el equipo que va a colaborar, los incentivos a la participación y la construcción del guión de la entrevista. El reclutamiento se hizo a través de 3 contactos telefónicos en que se iniciaba una relación interpersonal con el joven/familia, con el objetivo de involucrarlos y de responsabilizarlos para que participasen y así disminuir el riesgo de que no aparecieran el día del focus group. La moderación implica la realización de la entrevista de *focus group*, en la que el moderador y el ayudante del moderador tienen un papel fundamental en el éxito de la recogida de datos. Después de la transcripción de la comunicación verbal y no verbal significativa de las entrevistas, se hace la codificación y organización de los datos en unidades de significación en la tabla de análisis final. Los datos se interpretan y se analizan, teniendo como base la frecuencia con que los temas aparecieron, la intensidad del discurso de los jóvenes participantes y en el número de sujetos que verbalizaron un determinado tema.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los participantes en nuestro estudio pertenecen al Servicio de Pediatría-6 del Hospital de Santa María, siendo 60% de sexo masculino (6) y 40% de sexo femenino (4).

Del análisis e interpretación de los datos resultantes del contenido de la comunicación verbal y no verbal de los jóvenes entrevistados, en relación a la problemática del dolor durante el ingreso hospitalario, surgieron cuatro grandes dimensiones: **significado** del dolor, **vivencia** de la crisis dolorosa, **sistemas de apoyo** utilizados y **sugerencias** para minimizar el dolor durante la hospitalización.

En relación a la dimensión **significado** que los jóvenes atribuyen al dolor, surge como una situación aversiva “**es una cosa muy mala**”, “**es una cosa horrible**”, “**es pésimo**”. La situación de la enfermedad surge asociada al dolor como uno de los primeros síntomas de crisis vaso-oclusiva: “**estamos enfermos**”, y que implica la administración de terapéutica: “**tomar pastillas**”, “**tomar jarabe**”. Aunque no surge de una manera frecuente, para uno de los participantes el significado del dolor está asociado a la muerte y se destaca por el modo muy intenso en que fue verbalizado “**...si voy a morir**”.

En relación a los sentimientos que se encuentran asociados al dolor a través del discurso de los participantes, destacan “**sufrimiento**”, “**más tristeza**”, “**angustia**”.

Para los más mayores surgen sentimientos, que pueden llevarnos a decir que estamos ante un proceso de aceptación del dolor, en un contexto de “normalidad” para sus vidas, situación que puede considerarse comprensible, atendiendo a los múltiples ingresos que estos jóvenes ya vivieron.

Cuando se refieren a su **vivencia** de la crisis dolorosa, todos los participantes revelan experiencias favorables y desfavorables.

En cuanto a la categoría de experiencias desfavorables, o sea, aquellas que agravan la intensidad del dolor en el hospital, aparecen dos subcategorías: las **susceptibles de intervención**, relacionadas con el contexto/ambiente, y las **no susceptibles de intervención**, relacionadas con los propios jóvenes.

Como podemos observar en el Cuadro N° 1, las experiencias desfavorables susceptibles de intervención relacionadas con el contexto, se destacan tanto en términos de frecuencia como por la intensidad con que fueron verbalizadas a lo largo del **focus group**.

CUADRO 1
EXPERIENCIAS DESFAVORABLES
Experiencias que Agravan la Intensidad del Dolor en el Hospital

SUB-CATEGORÍAS	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Susceptibles de Intervención Relacionados con Ambiente/Contexto	67	24	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
No Susceptibles de Intervención Relacionados con el Joven	23	8	Mucho	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5

En lo que concierne a los indicadores susceptibles de intervención relacionados con el ambiente, durante la crisis dolorosa, podemos destacar como experiencia desfavorable la noche. La noche se asocia a un momento de introspección que puede sentirse como soledad, despertando sentimientos de añoranza del ambiente de la familia y amigos, que se hace más larga porque los momentos de distracción están condicionados a las normas institucionales. Como factores que agravan estos sentimientos, los jóvenes verbalizan contextos menos marcados, de los que subrayamos *“quedarse solo en el cuarto...de noche no estamos con los nuestros...la puerta del cuarto cerrada...estar todo oscuro...el silencio”* A3.

La ausencia de acompañante, sea de la familia o de los amigos, aparece de un modo muy intenso como una situación desfavorable para el bienestar. Esta situación parece estar en consonancia con las teorías que defienden y fundamentan las ventajas de las visitas de los amigos y de la familia en la evolución de la situación clínica del niño y además, como una estrategia de alivio del dolor.

Los procedimientos invasivos aparecen de forma muy intensa como factor de agravamiento de la intensidad del dolor. Esta situación puede estar relacionada con la no utilización de estrategias no farmacológicas para el alivio del dolor.

Son también verbalizados como desfavorables otros factores que, de algún modo, intensifican la crisis dolorosa, tales como: 1) Presenciar situaciones de sufrimiento de otros niños en la habitación, asociado a la sensación de impotencia para poder ayudar; 2) Que la acogida la hagan elementos del equipo de salud que aún no conocen.

CUADRO 2

EXPERIENCIAS DESFAVORABLES Indicadores Susceptibles de Intervención Relacionados con el Ambiente/Contexto

INDICADORES	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Noche	34	11	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B2, B3, B4, B5
Ausencia de Visitas	18	8	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Procedimientos invasivos	5	5	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Equipo de Salud Desconocido	4	-	-	-	A1, A3,	-
Presenciar el sufrimiento de los demás	6	-	Mucho	-	A1, A2, A3, A4	-

Con relación a las experiencias desfavorables no susceptibles de intervención, aparecían los sentimientos de culpa: “si hubiera hecho lo que mi madre me mandó, no estaría aquí”.

CUADRO 3

EXPERIENCIAS DESFAVORABLES Indicadores No Susceptibles de Intervención Relacionados con el Joven

INDICADORES	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Sentimiento de Culpa	17	1	Mucho	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Inmovilización	6	2	-	-	A4	B5
Absentismo Escolar	-	5	-	-	-	B1, B2, B3, B4, B5

La inmovilidad (relacionada con la necesidad de reposo por dificultad en la movilización) constituye por si sola una experiencia que intensifica la crisis dolorosa, pues obliga a una limitación

de su autonomía e de sus actividades de vida.

El absentismo escolar lo refieren los más mayores como una situación desfavorable asociada a la hospitalización. Esta preocupación está relacionada con la etapa de desarrollo en la que se encuentran, en la cual el éxito escolar tiene una destacada dimensión.

En cuanto a las experiencias favorables, podemos considerarlas como estrategias que minimizan los efectos del dolor. Aparecen dos subcategorías: las susceptibles de intervención, relacionadas con el equipo de salud y las no susceptibles de intervención relacionadas con las creencias de los jóvenes.

CUADRO 4

EXPERIENCIAS FAVORABLES Experiencias que Disminuyen la Intensidad del Dolor en el Hospital

Subcategorías	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Susceptibles de Intervención Relacionadas con Equipo de Salud	111	16	Mucho	-	A1, A3, A5	A2, A4, B2, B3, B4, B5
No Susceptibles De Intervención Relacionadas con Las creencias	4	-	Mucho	-	A1, A3, A4	A2

En lo relativo a las experiencias favorables susceptibles de intervención relacionadas con el equipo de salud, podemos verificar que en el discurso de los jóvenes, la permanencia de las visitas se destaca como una de las experiencias más favorables, “son las visitas, alguien que entra en el cuarto...nos ponemos muy contentos, nos olvidamos de que estamos enfermos, estamos felices”, asociada a algunos detalles que subrayan: “a veces hasta nos traen cosas, juguetes, o así, o algo que nos gusta comer”. Situación que se puede favorecer con la intervención del equipo de salud, no sólo permitiendo la presencia de los familiares y amigos, sino también incentivándola. Las relaciones interpersonales y de ínter ayuda aparecen en el contexto de la relación establecida entre los jóvenes y el equipo de salud.

Sin embargo, el papel del enfermero lo ensalzan todos los participantes, como podemos confirmar por medio de los discursos:

***“...ya conozco a la enfermera...me siento más a gusto...tenemos más confianza”
“...Cuando las necesitamos siempre están a nuestro lado. A mi, personalmente, me caen bien todas desde pequeño, han estado conmigo en los buenos y malos momentos”
“siempre que las necesito, están ahí, me ayudan” “aparte de ser enfermeras, hay algo que va a quedar para siempre...hemos hecho más amigas” “cuando estamos en el hospital, los enfermeros son para nosotros como nuestros padres y madres, ellos los sustituyen; muchas veces me acuerdo de cuando las enfermeras me cogían en brazos...lo hacían todo, eran como nuestros papás”.***

CUADRO 5

EXPERIENCIAS FAVORABLES Susceptibles de Intervención Relacionadas con el Equipo de Salud

Indicadores	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Relación Interpersonal	18	2	Mucho	Mucho	A1, A3, A4	B3, B5
Relación de Ayuda Con el Equipo	26	3	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B3
Procedimientos Invasivos Eficaces	11	1	Mucho	-	A1, A2, A3, A5	B4
Administración Terapéutica	8	7	Mucho	Mucho	A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Permanencia de Visitas	29	3	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B2

La relación establecida entre los jóvenes y el pediatra la relatan como experiencia favorable, principalmente en relación a la información transmitida acerca de la hipótesis de dar el alta, como se ve en las siguientes afirmaciones: “la doctora...animaba al paciente, le daba la esperanza de que faltaba poco para salir; aunque sea feo mentir, hace sentir bien”.

Como experiencias favorables, los participantes verbalizaron con bastante intensidad la eficacia y la rapidez en la realización de los procedimientos invasivos ejecutados por el enfermero, como la punción venosa para la administración de suero y otras terapéuticas: “un enfermero...cuando me trataban, cuanto más rápido me ponen el suero, más rápido me pongo bueno...”

Las creencias y la práctica religiosa se subrayan como experiencia favorable, no susceptible de intervención, como se ve en la siguiente afirmación: “...quien reza por nosotros nos ayuda mucho, me tranquiliza...”

Los padres y la familia aparecen como los principales **sistemas de apoyo** a lo largo de la hospitalización, durante la crisis dolorosa, como se verifica en sus palabras:

“ las madres también nos ayudan...cuando tenemos dolores” .

Los enfermeros constituyen una fuente de apoyo fundamental, de un modo más evidente para los más pequeños: ***“los enfermeros también nos ayudan a ponernos buenos, con aquellas vacunas que nos ponen y con el jarabe”.***

CUADRO 6

EXPERIENCIAS FAVORABLES Indicadores No Susceptibles de Intervención Relacionados con las Creencias

Indicador	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Ayuda Espiritual	4	-	Mucho	-	A1, A2	

Los médicos son también mencionados como fuente de apoyo importante para este grupo, como vemos en la siguiente afirmación:

“la doctora lo hacía siempre...a todos los niños que estaban en la habitación: bueno, ¿cómo estás?, ¿has pasado mejor la noche?, ¿cómo te sientes?...”

La educadora constituye una importante fuente de apoyo, especialmente para los más pequeños. Está esencialmente relacionada con las actividades lúdicas como estrategias de alivio del dolor, sobre todo cuando están inmovilizados y limitados al espacio del cuarto:

“...ella nos trae juegos y cosas para hacer, para distraernos, para ver si olvidamos el dolor...”
“...metía el ordenador en la habitación”.

La referencia a Auxiliares de Enfermería tiene relación con las respuestas a las necesidades de alimentación, asociadas a la relación interpersonal establecida.

CUADRO 7

Sistemas de Apoyo

SUB-CATEGORÍAS	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Persona Significativa	66	19	Mucho	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Familia	21	13	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Enfermeros	62	7	Mucho	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Médicos	20	6	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4
Auxiliares	2	7	-	-	A1	B1, B2, B3, B5

En lo concerniente a las sugerencias presentadas por estos dos grupos de jóvenes, podemos

decir que, en su mayoría, están relacionadas con los principales sistemas de apoyo que ellos usan.

CUADRO 8

Sugerencias

Sub - Categorías	Frecuencia		Intensidad		Sujetos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Enfermeros	74	10	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Médicos	29	4	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4
Educadora	16	14	Mucho	-	A1, A2, A3, A4, A5	B2, B3, B4, B5
Auxiliares	5	6	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B5
Padres/Familia	34	5	Mucho	Mucho	A1, A2, A3, A4, A5	B3, B4, B5

En lo que respecta a los enfermeros, las sugerencias se dirigen a la relación interpersonal y de ínter ayuda. Lo que hacían los enfermeros:

“ si no se sentía bien, le preguntaba si sabía el móvil de su mamá o de su papá, y le llamaba para que vinieran y se sintiera mejor” A4; *“me quedaba a su lado”* A4; *“llamaba a alguien, principalmente a su mamá, para que viniera con él”* A2, A3; *“me encargaba de él con rapidez y eficacia, haciéndolo lo mejor posible”* A3; *“me quedaba un poco con él...si era de noche le adormecía, le dejaba más tranquilo, y sólo salía de la habitación cuando estuviera más tranquilito”* A1.

En relación a la familia, las sugerencias inciden sobre aspectos relacionados con su compañía y la interconexión con el contexto familiar. Lo que hacía la familia:

“ iba a visitarle” B5; *“llevarle cosas para que se distrajera”* B3; *“quedarme allí a pasar la noche con él, para que no estuviera solo”* B4; *“ prefería que mi madre se quedara conmigo”* A1; *“ avisar si no puedo ir...si la madre avisa, la hija se queda más tranquila”* A4; *“ llevaba siempre un pastelito de nata, todos los días...”* A1

En cuanto a los médicos, las referencias recaen sobre la intervención curativa. Lo que hacían los médicos: *“ es importante ir preguntando cómo están y cómo se sienten”* A1,2,3,4,5; *“ contar la verdad a los padres “* A1,2,3; *“ ser comprensiva, aunque a veces haya padres muy difíciles de soportar...”* A1,2,3.

Las sugerencias para las educadoras están relacionadas con la actividad lúdica, especialmente cuando están imposibilitados para salir de la habitación. Lo que hacía la educadora:

“llevarle a la sala de juegos...para que juegue, si hay ordenador, jugar, ver televisión, leer algún libro...” A4; “si no puede andar...le llevaba un conjunto de juegos para su cuarto y le preguntaba a cuál quería jugar” A1, “llevaba el ordenador para su habitación” A1,2,3,4,5; “me la llevaba conmigo...para que se distrajera...para que el tiempo pasase más deprisa y que no pensara en el dolor” B2, 3,5.

Las auxiliares de enfermería aparecen en el nivel de la relación interpersonal y de la alimentación. Lo que la auxiliar hacía: “llevarle la merienda, dulces...llevarle revistas sobre las novelas...hablar con ellos...conversar” B3; “distraerle..” B2, A1; “jugar con ellos” B1.

CONCLUSIONES

En lo concerniente al **Significado** atribuido al dolor por los jóvenes que participaron en nuestro estudio, subrayamos que, para ellos, el dolor hace sobresalir el efecto menos positivo que algunos han vivido a lo largo de su experiencia con la enfermedad (**experiencia traumática**) y que puede estar íntimamente relacionado con situaciones adversas resultantes de tratamientos agresivos. En lo concerniente al sentido común, el término enfermedad puede tener varias acepciones (tener una enfermedad, sentirse enfermo y comportarse como un enfermo), para los jóvenes de este estudio la representación de **estar enfermo** está íntimamente asociada al **miedo a morir**. En relación a los **Sentimientos** asociados al dolor, el discurso de estos jóvenes está lleno de **sufrimiento, tristeza y angustia**. En las experiencias desfavorables asociadas al dolor, los participantes remarcan la **soledad nocturna; la ausencia de la persona significativa; el sufrimiento del otro**.

Como experiencias favorables aparecen: La relación empática y de amistad establecida con el equipo de salud y la seguridad y confort que eso les transmite; la compañía de los padres, sobre todo por la noche, y cuando tienen dolores, situación que coincide con los resultados de un estudio realizado por McGrath y Grain, en que un 99% de los niños entrevistados afirmaron que la presencia de la madre era lo que más ayudaba cuando sentían dolor; las visitas y los regalos (dulces, libros y otros) que, además de atenuar la soledad que sentían durante el internamiento, mantenían el contacto con la comunidad; la eficacia y la rapidez en los “tratamientos” por parte de los profesionales de salud, que se traduce en su restablecimiento más rápido y en un internamiento más corto; la práctica religiosa tiene que ver con “un puerto de abrigo espiritual” con la fe y la esperanza de que todo va a salir bien y la crisis va a pasar rápidamente y con el menor sufrimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barros, Luísa (1999), **Psicología pediátrica - Perspectiva do desenvolvimento**. Climepsi, Lisboa.
2. Dias, Henrique ; et al. (2000), **Cuidados paliativos, Dossier Sinais Vitais**, nº 4. Coimbra.
3. Diogo, Paula (2000), **Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento**, **Pensar Enfermagem**, vol. 4, nº 1, 1º semestre, p. 12 - 17.
4. Doverly, Neil (), **Uso terapêutico da brincadeira no hospital Nursing**, Ano 7, nº 94, p. 12 - 15.
5. Ferrão, Anabela (1997), **Da prática à teoria, da clínica ao conceito: controlo da dor na Drepanocitose**, Monografia Beecham., Clínica Universitária de Pediatria, Lisboa p. 3.

6. Gibbs, A. **Focus Groups**. Retirado a 30/10/2003, no site da University of Surrey, Social research. <http://www.soc.surrey.ac.uk/sru/SRU19.html>
7. Jackson, Patrícia L.; Vessey, Judith A. (2000), **Primary Care of the Child with Chronic Condition**, 3th Edition. USA: Mosby, St Louis.
8. Otto, S. E. (2000) **Enfermagem em Oncologia**. 3ª Edição: Lusociência. Lisboa.
9. Krueger, R. A., (1998), **Developing questions for focus groups**, SAGE Publications, Thousand Oaks.
10. Malheiro, Maria Isabel (2005), **Integração/inclusão de Jovens com Spina Bífida no Ensino Regular...A Voz da Experiências**. Dissertação Elaborada com vista à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial, FMH-UTL, Cruz Quebrada.
11. Marinho, J. P. (2003), **Avaliação e Intervenção para o Alívio da Dor em Diferentes Especialidades Pediátricas**, Monografia (Residência em Enfermagem) - Universidade Federal de São Paulo, S. Paulo.
12. Monteiro, Arminda (2002), **A avaliação da dor na criança**. Aula preparada com base no enquadramento teórico da tese "Avaliação da dor pós-operatória das crianças" realizada no âmbito do 1º curso de Mestrado de Comunicação em Saúde (Universidade Aberta): Lisboa.
13. Morgan, D. L. (1998), **The focus group guidebook**, SAGE Publications, Thousand Oaks.
14. Morgan, D. L., (1998), **Planning focus groups**, SAGE Publications, Thousand Oaks
15. Morais, Anabela (1998), **Intervir em Pediatria: Intervenção na criança com Drepanocitose**, Monografia Beecham: Clínica Universitária de Pediatria, Lisboa p. 6.
16. Macnab, A. J. et al. (2000), *Parent assesment of family-centered care practices in children's hospital*, **Children's Health Care**, New Jersey, 28:2 (Spring), pp 113-128.
17. Palminha, J. M. Carrilho, E. M. (2003) **Orientação Diagnóstica em Pediatria: dos Sinais e sintomas ao Diagnóstico diferencial**. 1º Volume Lidel: Lisboa.
18. Potts, N; Mandleco, B. L. (2002), **Paediatric Nursing: Caring for Children and Families**, Delmar Thomson Learning: Australia, New York 1323p
19. Sullivan, KM et al (1977), Collaborative study of marrow transplantation for sickle cell disease: aspects specific for transplantation of haemoglobin disorders, **Bone Marrow Transplant**, 19 (sup 2):, pgs. 102 - 105

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia