

Brodowski, Sabina

Lineamientos para el acompañamiento emocional de pacientes oncológicos pediátricos y sus familias

Carrera de Especialización en Clínica de Niños,
Adolescentes y Familias

Trabajo final 2021

Cita sugerida: Brodowski S. Lineamientos para el acompañamiento emocional de pacientes oncológicos pediátricos y sus familias. [trabajo final de especialización] [Internet]. [Buenos Aires]: Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires; 2021 [citado AAAA MM DD]. 39 p. Disponible en: <https://trovare.hospitalitaliano.org.ar/descargas/tesisyt/20230523100903/trabajo-final-brodowski-sabina.pdf>

Este documento integra la colección Tesis y trabajos finales de Trovare Repositorio del Institucional del Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires y del Hospital Italiano de Buenos Aires. Su utilización debe ser acompañada por la cita bibliográfica con reconocimiento de la fuente. Para más información visite el sitio <http://trovare.hospitalitaliano.org.ar/>





Instituto Universitario
Hospital Italiano de Buenos Aires

CARRERA DE ESPECIALIZACIÓN EN CLÍNICA DE NIÑOS, ADOLESCENTES Y FAMILIAS

TRABAJO FINAL INTEGRADOR

"Lineamientos para el acompañamiento emocional de pacientes
oncológicos pediátricos y sus familias"

- Alumna: Sabina Brodowski
- DNI: 33719154
- Tutor: Guillermo Thomas
- Fecha de entrega: 30 de Septiembre del 2021

RESUMEN

El siguiente trabajo tiene como objetivo realizar un recorrido bibliográfico junto con aportes de mi experiencia durante la formación en la Beca de “Perfeccionamiento en niños, adolescentes y familia” y el trabajo realizado junto con el equipo de psico-oncología pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires.

Permitirle al lector, principalmente conocer y reconocer como agentes de salud, aquellos aspectos fundamentales a ser considerados al momento de acompañar emocionalmente al paciente pediátrico con diagnóstico de cáncer y a sus familias.

El recorrido inicia en aspectos generales, nociones básicas médicas relativas al concepto y diagnóstico de cáncer, que nos ubicarán respecto a las distintas situaciones que los pacientes y sus familias deben atravesar. Luego se profundizará en los lineamientos que nos permitirán, como profesionales de la salud mental, abordar y acompañar emocionalmente a los pacientes, desde el momento que reciben el diagnóstico, analizando aquello que le sucede a la familia, al paciente y a sus hermanos. También se abordará el rol del colegio, la importancia de la alianza terapéutica y de qué modo poder generar una mayor adherencia del paciente y su familia. Se utilizarán como aportes algunas de las experiencias, durante mi formación en el sector de internación pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires.

ÍNDICE

1. Introducción
2. Justificación
3. Objetivos
4. Desarrollo
5. Conclusiones
6. Agradecimientos
7. Bibliografía

1. INTRODUCCIÓN

“Muchas veces, al encontrarnos frente a lo inexplicable recurrimos a las palabras, a los dibujos, a las expresiones que pueden remediar ese vacío; frente a la enfermedad, la pérdida y la tristeza, las palabras pueden ser un bálsamo curativo, reparador y consolador”.¹

Dra. Mónica Makiya

Jefa de Hematología Oncología Pediátrica y

Trasplante de Médula Ósea

Hospital Italiano de Buenos Aires

Cada año en nuestro país enferman de cáncer aproximadamente 1400 niños. Las internaciones prolongadas, los impactos de diagnóstico y tratamiento conllevan a crear estrategias de afrontamiento específicas para que nuestros pacientes y sus familias sufran el menor costo posible, ayudando a disminuir las sensaciones de aislamiento e indefensión y cuidando, a través de un programa de contención psico-educativo-social, el estrés provocado por la enfermedad oncológica.

Cada paciente y sus familias reaccionan como pueden en cada momento del tratamiento, existe predominio de enojos, iras, rebeldía, ansiedad, angustias, depresión, aturdimiento y aceptación.

Es un modelo de afrontamiento el conocer el problema, trabajamos para que cada paciente pueda sentirse con la fuerza y espíritu de lucha. Para ello es importante la transmisión de la información inicial, intentando ofrecer un espacio reservado, con información clara sobre el diagnóstico y tratamiento, habilitando la escucha contenedora y personalizada, la formulación de preguntas y el acompañamiento frente a este gigante de impacto emocional y físico para el niño y su familia. Intentamos una información veraz y escalonada para colaborar en la disminución del aturdimiento que provoca el impacto diagnóstico y los avances en los tratamientos.

¹ Jacobovich, N. (2016) *Prólogo*. Una aventura extraña y pasajera. Bs. As. Ed. Letra Viva.

Ello conlleva la prudencia y la esperanza, articuladas con armonía, ofreciendo desde la medicina y la psicología, la ayuda y el acompañamiento al paciente, su familia y al contexto en el que se desenvuelve, para: cuidar, confortar y acompañar, el proceso de cómo vivir con esta enfermedad.

Las metodologías de intervención a veces pueden tener gran eficacia, muchas veces un encuentro con una entrevista con el adulto, el niño, o adolescente y/o una hora de juego, acompañan para desarmar el desasosiego o el temor en el niño, apoyado en la confianza, y así la nueva familiaridad del vínculo y la adaptación a vivencias hospitalarias.

El puente entre los profesionales de varios servicios de la pediatría como hematólogos, oncólogos, cirujanos, pediatras, enfermeros, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, psiquiatras, psico-oncólogos, trabajadores sociales, maestros hospitalarios, maestros domiciliarios, voluntarios y escuelas, habilitan el trabajo integral del equipo tratante.

La comunicación diagnóstica forma parte de la raíz de la relación médico-paciente. Se intenta realizar un primer contacto con honestidad, empatía, apertura, privacidad del encuentro y utilización de un tiempo de dedicación, que habilite al paciente y sus padres a la formulación posterior de preguntas. La comunicación utiliza la palabra oral, los gestos y los tonos emocionales de los profesionales, la escucha y la primera respuesta de entendimiento del paciente, de acuerdo a su edad evolutiva y los modelos de cada familia.

El trabajo requiere que información potencialmente angustiante, disparadora de malos entendidos, tenga una red de apoyo, contención y acompañamiento desde el inicio y a lo largo de todo el tratamiento. Comprendemos que la creación de canales de comunicación intrafamiliar y de la familia con el personal de salud, evita el aislamiento y aumenta la confianza en el tratamiento y con el equipo tratante. Las palabras pueden propiciar la adherencia al tratamiento; intentamos utilizar continuamente las palabras como puentes que faciliten la unión entre el impacto diagnóstico de la enfermedad y la desolación que conlleva, para llegar a la construcción de todo lo que podemos hacer desde el paciente y sus familias: padres, hermanos, tíos, abuelos, los profesionales, las escuelas, los amigos y cada mundo que rodea al paciente.

2. JUSTIFICACIÓN

El recorrido bibliográfico que se realiza a lo largo del siguiente trabajo, ubica como relevante y fundamental conocer aquellos lineamientos que guiarán, a los agentes de salud, en el acompañamiento emocional de pacientes pediátricos oncológicos y sus familias desde el inicio, es decir, en la comunicación del diagnóstico.

Es primordial considerar que los pacientes son seres integrales, si bien se encuentran en un hospital recibiendo determinado diagnóstico por una enfermedad orgánica que afecta su salud física, todo aquello que hace a su integridad emocional también se encuentra movilizado y es ese el objetivo de este trabajo.

Conocer, explorar y profundizar el mundo interno de los pacientes, sus miedos, fantasías, inseguridades, angustias, nos brindará herramientas para un adecuado acompañamiento del niño y su familia. La palabra, recurso por excelencia, es el que nos acerca al paciente y al dolor que los atraviesa al recibir el diagnóstico de cáncer. La palabra también pensada como cuerpo que sostiene, como juego, como silencio, como presencia. Teniendo en cuenta lo anterior, profundizaremos sobre distintos lineamientos que no solamente contengan o brinden acompañamiento a la situación física del paciente, sino también a su vida emocional.

3. OBJETIVOS

- ✓ Diagnóstico, impacto, relación médico-paciente

- ✓ Familia, re-estructuración

- ✓ Comunicación al paciente, manejo de información

- ✓ Acompañamiento emocional de los hermanos

- ✓ Trabajo interdisciplinario, rol de la escuela, alianza terapéutica

4. DESARROLLO

-Consideraciones generales sobre el cáncer

El término cáncer es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo; también puede hablarse de tumores malignos o neoplasias. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de los límites normales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo y propagarse a otros órganos. Este proceso se denomina metástasis. Las metástasis son la causa principal de muerte por cáncer.

-Cáncer Infantil

El término cáncer infantil generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años.

Cada año en nuestro país, enferman de cáncer aproximadamente 1400 niños. Las enfermedades oncológicas son la segunda causa de muerte entre los 5 y los 15 años de edad, precedida solo por los accidentes.

En la actualidad la tasa de supervivencia de estas enfermedades supera al 65%, dependiendo de cuál sea la enfermedad oncológica en cuestión y de las posibilidades de acceso a recibir tratamiento adecuado.

-Tipos más frecuentes de cáncer infantil

Las características de la enfermedad en la niñez difieren considerablemente de las observadas en enfermos pertenecientes a otros grupos de edad. En general, la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Los otros tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Existen varios tipos tumorales que se dan casi exclusivamente en los niños, como los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas. En cambio, el cáncer de mama, el cáncer de pulmón, el cáncer de colon y el cáncer anorrectal, que suelen afectar a los adultos, son extremadamente raros en los niños.

-Posibilidades de curación del cáncer infantil

En los países de ingresos altos, aproximadamente el 80% de los niños con cáncer sobreviven durante cinco años o más después del diagnóstico. La mejoría de

estos resultados ha dado lugar a un creciente número de supervivientes a largo plazo que necesitan tratamiento y atención complementarios. El pronóstico es bastante peor para los niños con cáncer de los países de ingresos bajos y medianos, y ello por varios factores, tales como: el diagnóstico tardío del cáncer, que conlleva niveles más bajos de eficacia de los tratamientos; las carencias de los hospitales, desprovistos de los medicamentos y suministros adecuados; el padecimiento de otras enfermedades en el paciente; y la falta de conocimientos sobre el cáncer entre los agentes de atención primaria. Además, los tratamientos quedan simplemente fuera del alcance de muchos padres de entornos de escasos recursos que tendrían que pagar los gastos médicos de su propio bolsillo.

-Programas de tratamiento del cáncer

Los principales objetivos de un programa de diagnóstico y tratamiento del cáncer son curar o prolongar considerablemente la vida de los pacientes, y garantizar la mejor calidad de vida posible a quienes sobreviven a la enfermedad.

Los programas de tratamiento más eficaces y eficientes son los que:

- Funcionan de forma continuada y equitativa
- Están vinculados a sistemas de detección precoz
- Respetan normas de atención basadas en datos probatorios y aplican un enfoque multidisciplinario.

Hay que seleccionar cuidadosamente una o varias modalidades de tratamiento principales, elección que debe basarse en pruebas científicas sobre el mejor tratamiento existente teniendo presentes los recursos disponibles. Los tipos de tratamiento que recibe un niño con cáncer dependen del tipo de cáncer y de lo avanzado que esté. Los tratamientos comunes son: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de células madre. Cuando el tumor está localizado y es de tamaño pequeño, es probable que la cirugía, y a veces la radioterapia, alcancen muy buenos resultados por sí solas. La quimioterapia por sí sola puede ser eficaz para un pequeño número de tipos de cáncer, como las neoplasias hematológicas (leucemias y linfomas), que por lo general puede considerarse que están extendidas desde el principio.

-Diagnóstico

La primera fase fundamental en el tratamiento del cáncer es establecer un diagnóstico basado en un examen patológico. Para determinar la extensión del tumor hay que realizar una serie de pruebas. La estadificación (tamaño tumoral, características histológicas, características biológicas, localización, presencia o ausencia de metástasis), suele requerir recursos cuantiosos que pueden resultar prohibitivos en entornos de escasos recursos, donde, debido a un diagnóstico tardío, que a su vez es consecuencia del acceso deficiente a la atención, en la mayor parte de los pacientes la enfermedad se encuentra ya en fase avanzada.

Una vez establecidos en la medida de lo posible el diagnóstico y el grado de extensión del tumor, hay que tomar una decisión sobre el tratamiento más eficaz en un determinado entorno socioeconómico.

Factores que afectan la detección precoz

- Características biológicas del tumor
- Consulta tardía.
- Conocimiento y actitud del equipo de salud
- Características del hospital donde es estudiado y tratado el niño

-Causas del cáncer

No se conocen las causas de la mayoría de los cánceres infantiles. Cerca del cinco por ciento de todos los cánceres en los niños son causados por una mutación hereditaria (una mutación genética que puede transmitirse de padres a hijos). Se piensa que la mayoría de los cánceres en los niños, así como en los adultos, surgen como resultado de mutaciones en genes que causan un crecimiento celular descontrolado y por último el cáncer. En los adultos, estas mutaciones génicas reflejan los efectos acumulados del envejecimiento y de la exposición por largo tiempo a las sustancias que causan cáncer. Sin embargo, ha sido difícil la identificación de causas posibles del ambiente en el cáncer infantil, por una parte porque el cáncer en niños es raro y por otra porque es difícil determinar a qué pudieron estar expuestos los niños anteriormente al crecer.

Lineamientos para el acompañamiento emocional del paciente oncológico y su familia

Afortunadamente, el cáncer no es una enfermedad común en pediatría. Sin embargo, el impacto que causa en la sociedad es mayúsculo por múltiples motivos. Hoy en día, casi el 80% de los niños portadores de enfermedades malignas (leucemias, tumores cerebrales, linfomas, tumores de partes blandas, tumores óseos, tumores renales, y otros tumores) pueden ser tratados exitosamente si se aplican rápidamente los criterios diagnósticos y terapéuticos adecuados en el tiempo correspondiente. Para tener éxito en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos niños resulta crítico además del médico, el rol de la enfermería, de los otros miembros del equipo de salud (psicólogos, kinesiólogos, asistentes sociales, etc.), del mismo paciente y sus familiares y del acceso a un equipamiento moderno y complejo.

Actualmente, para la mayor parte de los niños enfermos de cáncer, la cura es posible. Los avances en los resultados del tratamiento han generado la necesidad de un cambio en la atención de los pacientes y sus familias. Se hace cada vez más necesario un *enfoque interdisciplinario* de los cuidados, que incluya acciones de soporte psicosocial desde el momento del diagnóstico para asegurar la mejor calidad de vida posible. El adecuado manejo de la información así como el desarrollo de actividades de soporte permitirá a estos niños un crecimiento y evolución adecuados para entrar en la vida adulta y desplegar al máximo sus potencialidades.

El soporte psicosocial es parte integral del cuidado y asistencia de todos los pacientes. La responsabilidad respecto del tratamiento y cuidado general del paciente deben estar a cargo de un médico tratante. Considerando la importancia de la relación que se desarrolla entre el médico y el paciente, es importante que éste sea el mismo, tanto tiempo como sea posible, asegurando la continuidad del cuidado. La atención del niño con cáncer requiere la participación de un equipo multidisciplinario, el médico tratante trabajando junto con especialistas de consulta, un psiquiatra y/o psicólogo, enfermera, asistente social, docentes, especialistas en recreación, y miembros de otras disciplinas de la salud, según sea necesario.

El cáncer infantil debe ser visto como una enfermedad compleja, con pronóstico incierto. La amenaza de muerte y el temor producido por la incertidumbre son parte del vivir con cáncer. Es importante considerar entonces, que la percepción de un problema de salud está atravesada por una serie de factores: condicionantes estructurales,

condiciones socioculturales y la propia experiencia de vida. La representación social que el paciente tenga de su problema determinará qué acciones y procedimientos realizará. Esta representación está construida socioculturalmente y tiene implicancias no sólo cognitivas y racionales, sino también valorativas y actitudinales. La percepción de este complejo proceso es personal y subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, atravesado por las condiciones materiales de vida que reflejan de modo singular el espejo de realidad que cotidianamente vemos.

Las condiciones materiales serían aquellas condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Los factores determinantes a escala social de la salud son responsables en gran medida, de la desigualdad en la salud. Por lo tanto, es necesario considerar a la salud o la enfermedad no solamente como hechos del mundo de la naturaleza sino también como hechos del campo de las relaciones sociales que implican valoraciones subjetivas y situaciones de poder.

La cronicidad de las enfermedades oncológicas generó problemáticas en el campo psicológico y familiar antes inexistentes. Padres, niños y profesionales establecen en la actualidad internaciones duraderas. Los distintos momentos del tratamiento generan demandas diferentes. En la actualidad, la amenaza de recidiva persiste durante años, incluso después de finalizado con éxito el tratamiento.

Actualmente, podemos definir como *objetivo fundamental de la intervención psicológica de los niños que padecen cáncer, la promoción, el mantenimiento o la recuperación de la calidad de vida de los pacientes*. Se trata de ayudar a los pacientes a sobrellevar mejor el diagnóstico y el tratamiento, disminuir las sensaciones de alienación, aislamiento, indefensión y abandono; reducir la ansiedad producida por los tratamientos y clarificar las percepciones o informaciones erróneas acerca de su enfermedad.

Los sobrevivientes de esta enfermedad están en riesgo de padecer una amplia gama de afecciones psico-emocionales como alteraciones del ánimo, ansiedad, baja estima, trastornos de conducta, síntomas de estrés post traumático, depresión. En el caso de aquellos que presentan secuelas severas que les generan algún grado de discapacidad, se agrega el sentimiento de aislamiento y la dificultad para lograr una adecuada inserción social. Es aconsejable que todos los sobrevivientes de cáncer infantil, tengan a

disposición un espacio de seguimiento por salud mental, en función de las distintas etapas y momentos que atraviesen en su vida.

FAMILIA

Las familias de los niños afectados enfrentan una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, la relación entre los hermanos y el equilibrio de la vida familiar. Toda la familia (padres, paciente, hermanos, y miembros de la familia extensa) debería ser ayudada a entender la enfermedad, cada uno según su propio nivel de desarrollo, y deberían ser acompañados a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y un seguimiento prolongado. Los padres deben ser ayudados a poder comportarse con el niño enfermo de la misma forma en que lo hacen respecto de sus hermanos sanos.

La noticia de que un hijo padece cáncer es posiblemente una de las más estresantes que los padres hayan recibido en sus vidas. Momento de gran conmoción, shock por el aturdimiento que genera la información, tristeza, miedo, angustia por el sufrimiento del niño. El momento del diagnóstico suele ser uno de los más críticos del proceso. Habitualmente, se trata de niños previamente sanos que comienzan con síntomas proteiformes que no hacían sospechar a los padres la presencia de una enfermedad grave.

En la etapa del diagnóstico inicial, *el equipo de salud mental debe brindar un espacio y un momento de calma: en parte para la catarsis, que alivia la sensación de agobio; en parte para poder pensar con mayor serenidad sobre las sensaciones e ideas amenazadoras que inundan a los pacientes y a sus padres.* Cuando desaparecen los culpables, la pregunta del “por qué” pierde vigor y deja lugar al “cómo”. Una de las claves para superar esta etapa inicial reside en transformar las primeras sensaciones de abatimiento en la disposición a hacer todo lo que esté al alcance con el objetivo de lograr la curación, de una forma parecida a la de encarar un desafío.

-Reorganización Familiar

El cáncer infantil repercute en todo el núcleo familiar, padres-hermanos, referentes principales del niño; la familia ampliada, escuela, amigos, también sufren la repercusión de la enfermedad.

La familia debe prepararse a fin de realizar un tratamiento prolongado (seis meses a dos años de acuerdo al diagnóstico del niño) y exigente, para el que reacomodarán la organización familiar a la frecuente concurrencia al hospital o centro de tratamiento. Ambos padres deberán organizarse, de forma tal que puedan funcionar como referentes y acompañantes del niño, como así también lograr el sostén económico y afectivo de los hermanos, en caso de que haya.

De acuerdo a la experiencia en el Servicio de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires, en el sector de internación, la mayoría de la población internada, es del interior del país. En mi paso por allí, se observaba de forma recurrente la preocupación de los padres por los otros hijos que quedaban en sus provincias, al cuidado de otros familiares, sin poder compartir todos juntos el difícil momento que les tocaba atravesar como familia. En esas circunstancias se tornaba fundamental, que el equipo de salud mental pudiese orientarlos, ofreciendo herramientas que los ayudarán a optimizar los recursos que tenían, sintiendo aunque sea de forma parcial, que no solo podían acompañar a su hijo enfermo, sino que también podían estar atentos y conectados con el resto de sus hijos. Muchas veces se les sugería, si estaban ambos padres, que en algún momento uno de ellos pudiese retornar, para conversar de forma presencial con ellos, o intentar también acompañados por un adulto responsable, que el resto de los hijos pudiese viajar no sólo para ver a sus padres sino también para acompañar al paciente. Los pacientes también manifestaban preocupación por sus hermanos y referían, en la mayoría de los casos, interés por verlos. Esperaban con mucho entusiasmo y alegría el momento del reencuentro, en dónde podían compartirles sus experiencias en el hospital y todo lo que iba sucediendo en el tratamiento.

Cuando los padres muestran dificultades para encarar una organización que garantice las necesidades del niño, suelen convocar al servicio de salud mental. A veces se trata de dificultades debidas a carencias de recursos económicos y/o sociales, otras, la falta de organización expresa conflictos vinculares previos o deficiencias preexistentes en el cuidado del niño. Recurrir al trabajo conjunto con servicio social para establecer esta discriminación y ayudar a los padres a organizar las pautas de cuidado es un primer paso. Si no pudieran superarse los obstáculos, es necesario convocar a figuras de la familia ampliada y ayudar al grupo de adultos a diseñar un esquema de organización y distribución de responsabilidades.

-¿Cómo acompañar a los padres? “Cuidar a los que cuidan”

Durante mi tiempo de formación y mi paso por el equipo de Psico-oncología pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires, fue mi querida Nurit Jacobovich, licenciada en psicología y coordinadora del equipo quién me enseñó la importancia de “cuidar a los que cuidan”. Generalmente las miradas se concentran en el paciente, como acompañarlo, como hablar con él, como informar, y en todo este proceso, son principalmente los padres los que están poniendo el cuerpo y la palabra. Desde el momento que se enteran el diagnóstico, hasta comenzar el tratamiento, todo sucede muy rápidamente. El tiempo para procesar y elaborar emocionalmente, todo aquello que están viviendo, es muy poco. Por eso algo que siempre trabajábamos con el equipo, era la importancia de habilitar a los adultos a que también en ciertos momentos pudiesen priorizarse, sostenidos y acompañados por el entorno, por ejemplo que puedan salir un rato del hospital, dar una vuelta, tomar un café, poder ir a dormir al hotel o dónde se estuviesen alojando; tener momentos para ellos.

La frase “cuidar a los que cuidan” lleva a pensar en sostener al que sostiene, en contener al que contiene, en aliviar al paciente, para evitar la saturación y permitir la organización, centrándose en las posibilidades del “DAR”, proveyendo cuidados básicos así también como la mejora en la calidad de vida, sosteniendo la esperanza, la escucha y el afecto e infinidad de elementos más.

El cuidador deberá tener en cuenta variables como:

- Información adecuada sobre diagnóstico y tratamiento, habilitando siempre la resignificación que le da el paciente y posibilitando integrar al equipo profesional en la medida que se requiera.
- Habilitar la anticipación, para poder colocarse, un paso más adelante del paciente y satisfacción de preguntas que surjan de la recepción de información.
- Búsqueda de herramientas para hacer frente a las crisis a las que lleva la enfermedad como caída del pelo, lastimaduras en boca, dolores, efectos secundarios de la medicación y revisar el impacto de los mismos sobre los niños y adolescentes.
- Saber organizarse.
- Evaluar al cuidado de quienes se dejará a los hermanos para mantener la tranquilidad del cuidado a distancia.
- Reorganizar las fuentes laborales.

- Valorar recursos de los que se dispone, por ejemplo disponibilidad de tiempo y ayuda de otras personas.
- Garantizar la presencia de uno de los padres junto al niño.
- Conocer cómo obtener ayuda y ayudar a que los cuidadores puedan sentirse útiles en la posibilidad de ofrecerle a sus hijos, por ejemplo el contacto con la escolaridad, actividades recreativas, proyectos, sorpresas.
- Acercarse al niño de manera empática, con posibilidad de generar límites que los habilite a sentirse contenidos.
- Planificar el día a día, intentar cuidarse, prepararse para recuperar la reinserción socio-afectiva.

En el cuidar a los que cuidan, se trabaja en formular un puente, una sintonía entre el hijo y sus padres, para profundizar en una comunicación honesta y verdadera, con resultados beneficiosos para ambos, que los habilite a sentir la vivencia de enfermedad y tratamiento lo más llevadera posible, tanto para el paciente como para su sostén.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de cáncer infantil es un momento dramático y estresante. La comunicación del diagnóstico debe ser más que un evento único, debería ser el escalón inicial de una relación y proceso de comunicación que involucre a los miembros del equipo de salud así como a la familia, que se desarrollará y se irá modificando a lo largo del tiempo. *Es un proceso que debe ser repetido*: lo que es difícil de hablar una primera vez puede ser fácil más tarde, y lo que se puede compartir y escuchar al inicio posiblemente aumente cuando cada uno esté listo para tener información más detallada. Este primer momento sirve como modelo para los futuros intercambios de información entre los profesionales de la salud y las familias y entre los mismos miembros de la familia, especialmente entre el niño y sus padres.

El manejo del proceso de comunicación tiene una influencia notable en la forma en que todos los involucrados padres, otros miembros de la familia, equipo tratante trabajan y cuidan del niño. Al momento del diagnóstico el nivel de ansiedad del niño y la familia es muy alto, y el nivel de información que poseían y su capacidad de entender varía enormemente. La mayoría de los padres quiere saber tanto como sea posible acerca de la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, pronóstico, detalles prácticos respecto de cómo manejarse e impacto emocional de la enfermedad. La comunicación,

por parte del equipo médico, del diagnóstico y plan de tratamiento debe ser hecha de manera tal que responda a estas necesidades, y que desarrolle un vínculo de confianza entre éste, el paciente y su familia.

En la etapa diagnóstica el establecimiento de una relación adecuada médico/paciente es especialmente importante. Esto influirá directamente en la adaptación que el paciente comienza a realizar, sentando las bases del afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento. *La comunicación diagnóstica forma parte de los cimientos sobre los que se construye la relación médico/paciente.* Los padres toman como modelo las palabras, los gestos y el tono emocional del profesional. Su estilo comunicativo, las pautas de cuidado transmitidas, los indicios no verbales que denotan gravedad, esperanza, etc., orientan fuertemente el estilo de comunicación con que informarán después al niño.

Informar sobre el diagnóstico es una tarea del médico, en particular del especialista. Como psicólogos es útil verificar cuánto ha comprendido el paciente, reforzar los aspectos más importantes y transmitir pautas sencillas para informar a los niños más pequeños, incluidos los hermanos. De esta manera se podrán abordar los temores, fantasías, detectar aquellas ideas erróneas o fallas en la comprensión, ayudar a poner en palabras las emociones del niño, ofrecerse como figura de apego, favoreciendo el desarrollo de fortalezas.

- Lo que cada uno trae a la comunicación del diagnóstico:

1. Independientemente de los síntomas que el niño presente, los padres y miembros de la familia rara vez están preparados para el diagnóstico de cáncer. Por lo tanto es importante para ellos poder "darse cuenta" de esta nueva realidad, y entender el progreso que la medicina ha hecho respecto del tratamiento y cura potencial de la enfermedad. Los padres necesitan saber quién tratará a su hijo, ser reasegurados de la competencia del equipo médico, y no tener dudas acerca de las capacidades del mismo y de las suyas propias para poder ofrecerle el mejor soporte físico y emocional al niño. Dada la naturaleza shockeante y estresante de este primer período diagnóstico, es común para los padres olvidar gran cantidad de la información compartida con ellos en el encuentro inicial. De modo que resulta fundamental tener una comunicación abierta y permanente durante el curso del tratamiento. Los padres deben planear, y ser ayudados a planificar cómo utilizar mejor sus recursos emocionales, materiales y sus energías para

lidar con la enfermedad y su tratamiento. Esto habitualmente implica transformar sus miedos y debilidades (ansiedad, miedo a lo desconocido, culpa, desconfianza, falta de información y aprensión respecto de los hermanos, dificultades financieras y laborales) en una mirada positiva que permita mantener un estilo de vida tan normal como sea posible, de cara a estas demandas extraordinarias. Al mismo tiempo, los padres deben estar preparados para cambios en los roles familiares y en las relaciones que ocurren como resultado de la hospitalización, de la longitud del tratamiento y de las nuevas demandas emocionales y sociales. Las fortalezas que los padres pueden ofrecer incluyen la defensa de los intereses del paciente, la cooperación y ayuda con el equipo tratante y la seguridad que puedan brindar al niño enfermo.

2. Los niños diagnosticados con cáncer necesitan entender, de manera apropiada a su edad, esta situación que atraviesa su vida. Deben ser informados acerca de la naturaleza de su enfermedad y su tratamiento, de los potenciales efectos secundarios así como de la cura, y de la posibilidad de dolor y malestar. Esta información debe ayudarlos a mantener la confianza en sus padres y a desarrollarla respecto de los miembros del equipo tratante. La mayoría de los niños deseará ser tratado de manera sensible y compasiva por parte del equipo tratante, pero también con información adecuada y mutuo respeto que ayude a disminuir el "misterio" alrededor de la enfermedad. Los niños también estarán preocupados por mantener una vida relativamente normal y estar en contacto con otros miembros de la familia, pares y compañeros de escuela. Sus puntos vulnerables son el miedo, la fatiga, problemas de adaptación al ambiente hospitalario, separación y dolor; y sus fortalezas incluyen la tolerancia, el buen humor y la confianza.

3. El equipo médico a menudo porta sus ansiedades y dificultades respecto del momento del diagnóstico ya que deben compartir información compleja y dolorosa con desconocidos. El médico debe rápidamente descubrir algunas características del niño y la familia para poder compartir la información con ellos de manera completa y adecuada. Mientras intentan modelar un proceso de comunicación abierto y confiable, a menudo deben enfrentarse a sobrecarga de trabajo y presiones de tiempo, requerimientos de los protocolos de investigación y preguntas normales acerca del mejor tratamiento para cada niño en particular (randomización, selección adecuada de protocolos, etc.). Las fortalezas del equipo médico son, por supuesto, su experiencia en

la asistencia y su habilidad para anteponer las necesidades del paciente por sobre las propias.

-Preguntas que podrían tener los padres

¿Quién deberá decirle al niño?

Muchos padres reciben del médico el diagnóstico de su niño al mismo tiempo que se enteran del niño. Sin embargo, si los padres deciden ser ellos quienes dirán al niño, el médico o algún miembro del equipo puede ayudarlo a decidir qué decir y cómo responder a sus preguntas.

¿Cuándo decirle al niño?

El niño deberá saberlo tan pronto como sea posible. Esto creará confianza entre los padres y el niño. No significa que el niño necesita oír todo de una vez.

¿Qué decirle al niño?

La información que se comparte con el niño depende de su edad y de lo que el niño puede entender. Los niños de todas las edades necesitan información clara y sencilla que pueda tener sentido para ellos. Comentarle al niño cómo podría hacerle sentir el tratamiento y cuando algo puede causarle dolor. Explicar que la medicina y los tratamientos como éstos han ayudado a otros niños.

¿Qué tanto decirle al niño?

Ayudar al niño para que entienda los hechos básicos acerca de la enfermedad, el tratamiento y lo que pueda esperar. Puede ser difícil para muchos niños procesar demasiados detalles o información que se ofrece con mucha anticipación. De ser posible, comenzar con porciones pequeñas de información que el niño pueda entender. Los niños usan con frecuencia su imaginación para crear respuestas a preguntas que han quedado sin respuesta y podrían temer lo peor. Responder a las preguntas con honestidad y tener conversaciones frecuentes pueden ayudar al niño. Decir falsedades puede causar que el niño desconfíe de sus padres o de las personas de su equipo de atención médica.

¿Cómo podría reaccionar el niño?

Cada niño es diferente. Algunos se preocupan. Otros se enojan o están quietos, tienen miedo o se portan desafiantes. Algunos expresan sus sentimientos con palabras, otros con acciones. Algunos niños vuelven a comportarse como lo hacían cuando tenían menos edad. Estas son reacciones normales a los cambios en la vida a la que están acostumbrados. Su horario, la forma como ven y sienten, y sus amistades; todo esto

puede estar cambiando. Es esperable que algunos días sean difíciles y otros más fáciles. Hablar con el niño, y buscar la forma de mostrarle que estará siempre acompañado por sus padres, es fundamental.

¿Qué hacer para ayudar al niño a salir adelante?

Los niños captan las señales de sus padres, por lo que, es importante permanecer con calma y con esperanza. Mostrar amor. Pensar de qué forma el niño y su familia han manejado situaciones difíciles del pasado, saber qué recursos emocionales disponen. Algunos niños se sienten mejor después de conversar, otros prefieren dibujar, escribir, jugar o escuchar música.

PACIENTE

Al igual que en cualquier otra condición médica, brindar información al niño o al adolescente es una de las claves para el logro de su colaboración activa. Cuando el paciente es consciente del tipo de amenaza que enfrenta está en mejores condiciones de tomar parte en las decisiones médicas que habrán de adoptarse a lo largo del tratamiento.

Teniendo en cuenta su nivel de desarrollo, el niño con cáncer debe ser ayudado a entender su enfermedad así como su respuesta a la misma. Debe ser acompañado a aceptar el necesario, y a menudo, intenso tratamiento y debe ser reasegurado respecto de que las consecuencias agudas del tratamiento como dolor, u otros efectos secundarios a largo plazo que pudieran sobrevenir, podrán ser tratadas efectivamente. Se le debe dar fuerzas para mirar el futuro con esperanza y optimismo.

Los beneficios que reporta a niños y adolescentes el hecho de estar informados consisten en:

- Lograr un mayor conocimiento sobre el devenir de la enfermedad y los procedimientos
- Recuperar autonomía. El cáncer y su tratamiento someten inevitablemente al paciente a mayores limitaciones y controles externos que los propios del desarrollo
- Propiciar una mayor colaboración con los procedimientos y la toma de medicaciones

- Crear canales de comunicación intrafamiliar y de la familia con el personal de salud
- Evitar el aislamiento psicológico
- Evitar el riesgo de confirmar por omisión las fantasías, temores y falsas expectativas que el niño pudiera haber construido acerca de la enfermedad
- Aumentar la confianza hacia los miembros del equipo tratante

Informar es más un proceso que un hecho puntual. Después del primer contacto con la noticia, el niño requerirá mayores aclaraciones, reiteraciones, ampliación de datos, etc., formulará preguntas a sus seres de mayor confianza. Los padres deberán estar dispuestos y preparados para hablar con sus hijos, con la mayor espontaneidad y libertad posibles. El momento en el cual hablar con el paciente sobre su enfermedad depende de la familia. Aunque es tentador aplazarlo, es más sencillo hablar con el niño de inmediato. Puede volverse más difícil conforme pasa el tiempo. Y es mejor para él saberlo y tener tiempo de hacer preguntas antes de comenzar el tratamiento. Además, el equipo interdisciplinario y otras personas utilizarán términos médicos, como "cáncer"; los niños deben entender por qué están visitando a los médicos y se les están realizando pruebas y suministrando medicamentos. También puede ayudar a los niños a explicar sus síntomas y a hablar sobre sus sentimientos. Esto ayudará a construir la confianza hacia su familia.

Todos los niños con cáncer deben saber que padecen esta enfermedad. La mayoría de los niños sentirán que algo anda mal y pueden crear sus propias historias sobre qué es lo que no está bien. Los niños tienen la tendencia de culparse a sí mismos por las cosas malas que suceden. Ser honesto tiende a reducir el estrés, la culpa y la confusión de un niño.

- Sugerencias para la familia, sobre cómo abordar al paciente luego del diagnóstico

El equipo interdisciplinario puede ayudar a la familia brindando herramientas sobre cómo darle al niño la noticia de un diagnóstico de cáncer y lo que debe hacerse al respecto.

- Tener en mente la edad del niño. La cantidad de información que debe compartir con el niño depende de su edad. Por ejemplo, los niños muy pequeños pueden necesitar saber

solo la información más básica, mientras que un adolescente puede querer conocer más detalles sobre los tratamientos y los efectos secundarios.

- Alentar al paciente a hacer preguntas. Intentar responder de la forma más honesta y abierta posible. Si se desconoce la respuesta a la pregunta, está bien decírselo. Durante mi recorrido junto al equipo de psico-oncología en el Hospital Italiano de Buenos Aires, recuerdo que una de las herramientas que se le brindaba a los pacientes y sus familias, era la posibilidad de que pudiesen escribir, luego de recibir el diagnóstico, todas aquellas preguntas que les iban surgiendo y que quizás no conocían la respuesta o que era conveniente pudiesen hacerles a los médicos especialistas. Ofrecer ese espacio para que puedan incorporar información, pero siendo ellos mismos en función de sus necesidades quiénes se animen a preguntar. La información alivia, organiza, disminuye la ansiedad, siempre que sea adecuada a la edad del niño y a su capacidad cognitiva. Los pacientes se sentían alojados cuando se sabían escuchados por los especialistas, y más allá del enojo o de la angustia, inevitables, la palabra se convertía en una forma de aliviar esos sentimientos que por momentos se volvían insoportables.
- Ser consciente de que el niño puede tener miedo de hacer preguntas. Intentar pesquisar si el paciente tiene algo en mente, pero tiene miedo de preguntar. Por ejemplo, si parece molesto luego de ver a otras personas que han perdido el cabello, hablar sobre los síntomas que podría tener a causa del tratamiento. Es fundamental dar tiempo, a que la información decante y el paciente progresivamente mientras su angustia y sus defensas se lo permitan, pueda comenzar a acercarse a través de las preguntas, a ciertas situaciones que son consecuencia del tratamiento, como por ejemplo, la caída del pelo.
- Estar advertido de que el niño podría haber escuchado cosas sobre el cáncer de otras fuentes como la televisión, las películas u otros niños. Es buena idea preguntarle qué ha oído de manera que uno pueda asegurarse de que cuenta con la información correcta.

Para seleccionar la información que se le va a brindar a un niño es necesario tomar en cuenta su estructura psíquica y nivel de desarrollo. Y esto por razones de índole emocional y cognitiva. El funcionamiento cognitivo de un niño procesa una menor cantidad de información por vez que la de un adulto. Frente a una superabundancia de contenidos podrá confundirse, privilegiar aspectos irrelevantes o ignorar datos especialmente útiles en el intento de abordarlos todos.

Los padres son quienes conocen mejor a su hijo; el niño depende de ellos para recibir información útil, precisa y verdadera. El niño aprenderá mucho del tono de su voz y de la expresión de su cara, así que es importante tratar de mantener la calma cuando hablen con él. Es necesario intentar hacerlo desde un lugar con ternura, franqueza y honestidad para que el niño confíe en esas palabras.

Si el niño tiene menos de un año de edad: confortar al bebé tomándolo y tocándolo suavemente. El contacto piel a piel es ideal. Llevar objetos que le sean familiares, como juguetes o una manta. Hablar o cantar, el sonido de la voz lo tranquiliza. Tanto como sea posible, tratar de mantener la rutina para alimentarlo y para acostarlo.

Si el niño tiene de uno a dos años de edad: los niños muy pequeños entienden las cosas que pueden ver y tocar. Los niños que empiezan a andar disfrutan de jugar, propiciar entonces la posibilidad de jugar sin peligro a lastimarse. Los niños que empiezan a andar disfrutan también de elegir, así que dejar al niño elegir una etiqueta engomada o un sabor de medicina cuando sea posible. Preparar al niño con anticipación si algo le causara dolor, de lo contrario, se correrá el riesgo de que el niño se vuelva temeroso y ansioso.

Si el niño tiene de 3 a 5 años de edad: para ayudar al niño a que entienda mejor su tratamiento, preguntar al médico si puede el niño tener algún tipo de acercamiento hacia algunos de los elementos que se utilizan a diario en la internación (tubos, vendajes o jeringas). Si algún procedimiento podría causar dolor, preparar al niño con anticipación. Puede ser un recurso para la familia ofrecer un cuento o darle algún juguete para que lo tenga en su mano, siempre previa autorización del equipo médico.

Si el niño tiene de 6 a 12 años de edad: los niños en edad escolar entienden que las medicinas y el tratamiento ayudan para que se mejoren. Pueden cooperar con el tratamiento pero quieren saber qué les espera. Los niños de esta edad con frecuencia tienen muchas preguntas; por lo tanto, es necesario prepararse para contestarlas o para encontrar las respuestas juntos. Las relaciones son importantes, por lo que debe ayudar a que el niño se mantenga en contacto con amigos y la familia.

Si el niño es adolescente: los adolescentes se enfocan con frecuencia en la forma como el cáncer cambia sus vidas—sus amistades, su apariencia y sus actividades. Pueden tener miedo y estar enojados de la manera como el cáncer los ha aislado de sus amigos. Buscar formas para ayudar al adolescente a mantenerse en contacto con sus amigos. Es necesario conceder algo de espacio y de libertad que tenía antes del tratamiento e incluirlos en las decisiones de tratamiento.

-Preguntas frecuentes que pueden hacer los niños

¿Qué es el cáncer?

Al hablar del cáncer con el niño, es oportuno comenzar con palabras y conceptos sencillos. Explicar que el cáncer no es contagioso—no es una enfermedad que se contagia a los niños de alguien o que ellos puedan pasar a otros. Niños pequeños pueden entender que tienen un bulto (tumor) que les hace que se enfermen o que su sangre no trabaja como debería.

¿Por qué me dio cáncer?

Algunos niños piensan que hicieron algo malo o equivocado que causó el cáncer. Otros se preguntan por qué se enfermaron. Aclarar al niño que nada de lo que él—o cualquier otra persona—hizo causó el cáncer, y que los médicos están trabajando para aprender más sobre lo que causa cáncer en los niños.

¿Me pondré mejor?

Estar en el hospital o tener muchas citas médicas puede causar miedo en un niño. Algunos niños pueden saber o haber oído que una persona murió por cáncer. El niño puede preguntarse si se pondrá mejor.

- ¿Qué decir en estas situaciones? El cáncer es una enfermedad grave, pero no siempre mortal, y los médicos y enfermeras utilizan estos tratamientos que han ayudado a otros niños. Se hará todo lo posible para ayudarlo y que se sienta bien. Es posible habilitar al niño para que pueda hablar con el equipo médico, a modo de evacuar dudas y preguntas.

¿Cómo me sentiré durante el tratamiento?

El niño puede preguntarse cómo se podrá sentir durante el tratamiento. Niños con cáncer con frecuencia ven a otros a los que se les ha caído el pelo o están muy enfermos. Hablar con el equipo tratante para saber en qué forma el tratamiento del niño podrá afectar cómo se ve o cómo se siente.

- Aun cuando dos niños tengan el mismo tipo de cáncer, lo que le pasa a un niño puede no pasarle a otro. Los médicos y la familia deberán hablar con el paciente para explicar aquello que saben y lo que esperan del tratamiento. Se trabajará en equipo para ayudar al niño a que se sienta tan bien como sea posible durante el tratamiento.

El tratamiento causa muchos cambios en la vida y en los puntos de vista de un niño. La familia puede ayudar al niño haciendo que viva la vida lo más normal que se pueda. Será necesario hablar con el equipo de atención médica para saber qué cambios podría experimentar el niño, para que los papás puedan prepararse con anticipación y acompañar de la mejor manera posible.

Cambios de apariencia

Los niños pueden ser sensibles a cómo se ven y cómo otros responden a eso. Algunas sugerencias a continuación:

- **Prepararlo para cuando se caiga el pelo,** En el caso de que el tratamiento, provoque la caída del pelo del niño, se le puede ofrecer usar una gorra, o algún accesorio que lo haga sentir más cómodo.

La alopecia es el efecto secundario más evidente de la quimioterapia. Las drogas utilizadas en el tratamiento antineoplásico destruyen cualquier célula que se multiplique velozmente. Las células del pelo se multiplican con rapidez, por lo que también son atacadas. El paciente debe saber que la alopecia es un efecto transitorio que desaparece cuando deja de recibir las medicaciones que la provocan.

Otros cambios físicos se producen a raíz de la toma de corticoides, una de las drogas que forma parte del tratamiento oncológico muy frecuentemente. Los signos que producen mayor molestia en los niños son la distribución anómala del tejido adiposo que produce el Síndrome de Cushing, el “rostro de luna llena”, y la aparición de estrías en la piel.

Cambios físicos

Algunos tratamientos pueden causar adelgazamiento y otros pueden causar aumento de peso. Un recurso posible, sería consultar con un nutricionista para saber qué esperar y poder ayudar al niño a prepararse y a salir adelante de los cambios físicos. En los tratamientos de quimioterapia el comentario que siempre se escuchaba en los pasillos del sector de 9, internación pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires, era el tema de la alimentación. Hay muchas restricciones en la alimentación, sumado a los posibles efectos secundarios, náuseas entre otros, afectando la relación de los pacientes con la comida. Estas situaciones recuerdo que generaban mucha angustia y malestar en los

pacientes y sus familias que muchas veces no sabían cómo abordar el tema, y en esos casos las interconsultas con nutrición se volvían fundamentales.

Cambios de conducta

Algunos cambios de conducta pueden estar propiciados por la toma de corticoides, que se administran en altas dosis en varios tratamientos oncológicos. Esta medicación actúa en el sistema nervioso central produciendo un estado de apetito voraz, irritabilidad, trastornos del sueño y sintomatología depresiva o de excitación. En niños pequeños se observa que se tornan más tiránicos, caprichosos y enojadizos. Reaccionan a las frustraciones con menos tolerancia y con frecuentes berrinches, se muestran conflictivos con los hermanos y rebeldes con los padres. En el hospital, suelen resistirse verbal y físicamente a las prácticas más sencillas. En casos extremos pueden generar crisis de excitación psicomotrices. Estos cambios de conducta son, como la caída del cabello, transitorios y suelen resolverse con la suspensión de la medicación.

Con igual frecuencia se presentan trastornos de conducta que no tienen relación con los corticoides. Se producen como consecuencia de modificaciones en las pautas de crianza y por estar expuestos a altos niveles de estrés. Conmovidos por la vulnerabilidad que produce la enfermedad en el niño, los padres suelen relajar los límites dirigidos a moldear su conducta. Se muestran excesivamente tolerantes y la empatía necesaria cede lugar a un abandono de su rol regulador. Cuando, a partir del diagnóstico, los padres consienten sin límites al niño, cuando se dejan maltratar, cuando obedecen sus órdenes, este responde como lo haría en cualquier otra circunstancia. En la consulta es probable que reconozcan haber dejado a un lado las pautas de crianza previas y sentirse atrapados por las consecuencias de este proceder.

Por lo general, los padres aceptan cualquier capricho del niño en la creencia de que, si se siente enojado, frustrado o contrariado, las posibilidades de curación podrían disminuir.

Cambios de amistades

Las amistades del niño estarán a prueba y pueden cambiar durante una enfermedad larga y grave. Puede ayudar si el niño da el primer paso y busca a los amigos. La buena noticia es que el niño puede tener nuevos amigos a lo largo de esta experiencia. Estos son algunos de los pasos que pueden ayudar a orientar al niño:

- **Mantenerse en contacto con sus amigos** La familia, puede animar y ayudar al niño a conectarse con amigos por medio de textos, correos electrónicos, chats con vídeo, llamadas telefónicas y sitios de redes sociales.
- **Recibir sugerencias y consejos** El equipo de salud mental puede ayudar al niño a pensar lo que quisiera compartir con los amigos. Si es posible y si el niño está de acuerdo, los amigos pueden venir a visitarlo.

Cambios de sentimientos

Aunque, con el tiempo, muchos niños con cáncer salen adelante, el niño puede sentirse ansioso, triste o en tensión. Es importante que la familia hable con él sobre lo que siente para intentar ayudarlo, y de esta manera encontrar formas para salir adelante. Puede la familia y el paciente reunirse con un psicólogo para hablar de sentimientos que no tienen una solución sencilla o que parecen empeorar o profundizarse con el tiempo.

Cambios de horario

Puede ser que el niño pase más tiempo en el hospital y menos tiempo en la escuela durante el tratamiento. Estas son algunas formas de ayudar al niño a salir adelante de largas estadías en el hospital y lejos de la escuela.

- **Estadías en el hospital** Estar en el hospital puede ser difícil para quien sea, especialmente para los niños. Las fotos, carteles, juegos y música pueden ayudar a animar al niño. Y si los deportes están prohibidos, informarse de otras actividades como la música, los juegos o escribir, podrías ser alternativas, que podrían capturar el interés del niño.
- **Faltas a la escuela** La mayoría de los niños con cáncer faltan a la escuela durante el tratamiento. Algunos pueden concurrir de vez en cuando, mientras que otros necesitan ausentarse. Estas son algunas formas de obtener el apoyo académico que necesita el niño durante el tratamiento.
 - Es importante que la familia pueda reunirse con el equipo tratante del niño, para saber en qué forma puede afectar el tratamiento en su desempeño académico y cómo se aconseja acompañarlo teniendo en cuenta la demanda escolar.
 - Mantener una comunicación fluida con los docentes, Comunicar a los maestros y al director cuál es la situación médica del niño.

- Informarse de la ayuda del hospital y de la escuela del niño. Algunos hospitales tienen coordinadores de educación, y otros tienen enfermeras que pueden informarle de los recursos y asistencia relacionados con la educación. Asesorarse sobre los planes individualizados de educación para el niño.

Mi recorrido durante la beca de “Perfeccionamiento en niños, adolescentes y familias”, en el Hospital Italiano de Buenos Aires, y mi consecuente trabajo en el equipo de Psico-oncología, me han acercado a conocer el espacio de acompañamiento que brinda la Sala de Juegos Terapéutica y los maestros hospitalarios. Para los pacientes y sus familias, saber que hay espacios que les permiten conectarse con sus aspectos saludables, es muy valioso y gratificante. La sala les brinda el espacio de juego, la disponibilidad de un otro, profesional de la salud, que aloja sentires, miedos, enojos, risas, llantos. El juego visibiliza el mundo interno de los pacientes, y los profesionales de la sala acompañan todo aquello que moviliza la internación y el tratamiento. Los docentes hospitalarios, conectan a los pacientes con la escuela. Conocen aquello que deberían trabajar, de acuerdo a su edad y nivel de escolarización y traen propuestas de trabajo. Recuerdo que los pacientes los esperaban con entusiasmo y siempre me compartían aquello que habían trabajado. La escuela en el hospital, los conecta con sus recursos mentales, sin olvidar que a pesar de estar atravesados por una enfermedad, no dejan de ser niños que quieren aprender y jugar.

HERMANOS

Durante el curso de la enfermedad de su hermano o hermana, los hermanos sanos se sienten dejados de lado y sufren también. Sin ninguna mala intención por parte de los padres, preocupados y sobrecargados, los hermanos son frecuentemente olvidados. En el primer momento del diagnóstico, agobiados por sus preocupaciones acerca de la enfermedad los padres deben prestar atención al niño que está enfermo y necesitado de ayuda médica inmediata.

Como padre, uno quiere estar siempre al lado de sus hijos, pero esto puede ser difícil cuando uno de sus hijos está recibiendo tratamiento para el cáncer. Uno puede notar que sus otros hijos están teniendo dificultades pero no está seguro de lo que pueda hacer. Aparecen:

1. Sentimientos de soledad y/o abandono: Desde el momento del diagnóstico los hermanos se sienten solos y abandonados porque:

- Los padres están forzados a permanecer en el hospital y ausentarse de la casa.
- Los hermanos quedan al cuidado de otros adultos alejados de su familia inmediata.
- Los padres no tienen mucho tiempo ni disponibilidad emocional para pensar en los hermanos, dada la atención que lleva el cuidado del niño enfermo.

Es importante que los miembros del equipo de salud hablen con los padres acerca de la necesidad de dar soporte a los hermanos sanos a pesar de estar ocupados por todos los requerimientos de cuidados del niño enfermo.

2. Necesidad de comunicarse, escuchar a los hermanos sanos: Como todo ser humano, ante la ausencia de información, los hermanos tienden a imaginarse lo peor, incluso respecto de su propia salud. Cuando los padres y miembros del equipo de salud, intentan con las mejores intenciones mantenerlos alejados de la información respecto de la enfermedad y el tratamiento, este bienintencionado ocultamiento de la verdad habitualmente lleva a los hermanos a temer las peores posibilidades y a sentimientos de soledad, culpa y resentimiento. Los padres deben ser alentados a:

- Atender al momento particular en que se encuentre cada hermano y a los intereses de cada uno.
- Incluir a los hermanos en las conversaciones acerca del tratamiento desde el inicio y mantenerlos informados tanto como corresponda según su edad, dándoles la posibilidad de que ellos mismos elijan cuánto desean participar.
- Continuar informándolos cuando se producen cambios en el tratamiento.
- Llevar a los hermanos al hospital a visitar al niño enfermo así como a escuchar y conocer acerca de los procedimientos médicos si quieren hacerlo; en todos los casos hablar o no acerca de la enfermedad y cuánto hacerlo debe ser elección de cada hermano sano, y según la edad del niño enfermo, debería hacerse con su consentimiento.
- Mientras sea posible, continuar enfatizando el lado positivo y optimista del tratamiento, manteniendo viva la esperanza.

3. Cuestiones evolutivas. Los niños continúan siendo niños. La comunicación del diagnóstico y del tratamiento debe hacerse teniendo en cuenta las capacidades emocionales, sociales y cognitivas de los hermanos sanos. A medida que ellos van

creciendo a lo largo del tratamiento, su curiosidad acerca de la enfermedad y su capacidad de comprensión crecen a la par, de manera que los temas relacionados con la enfermedad deben ser conversados una y otra vez a lo largo del tiempo.

Algunos temas importantes a ser discutidos dependiendo de la edad de los hermanos son:

- Qué esperar tanto de ellos mismos como de sus hermanos ahora y qué esperar cuando vayan ocurriendo cambios físicos o cambios en la relación con su hermano/a, y qué pueden ir haciendo en estas transiciones.

- Qué efectos adversos puede causar en su hermano enfermo (ej: dispersar gérmenes, resfríos, etc).

Algunos comportamientos frecuentes que presentan los hermanos sanos según la edad y que se sugieren como tema de conversación con los padres son:

- Sentimientos de culpa por estar sanos

- Sentimientos de culpa por haber causado la enfermedad del hermano

- Miedo de enfermarse ellos también

- Problemas en la escuela/rechazo a concurrir a clase/cambios en relación con la escuela y los maestros

- Quejas de dolores somáticos y molestias

- "Actuaciones" para llamar la atención

- Pérdida de la "infancia", actitudes de "adultito"

- Pérdida de la relación normal con sus padres

- Pérdida de un compañero de juegos

- Pérdida de la cohesión familiar

- Pérdida de la rutina familiar habitual, salidas, vacaciones, etc.

- Tareas adicionales en la familia como consecuencia de que el niño enfermo no puede compartir las tareas habituales, discusiones cuando el niño enfermo no quiere compartir tareas familiares (ordenar, etc)

- Pérdidas financieras como consecuencia de los gastos que genera la enfermedad
- Enojo, tristeza, incomodidad ante situaciones en que vecinos y/o amigos hacen preguntas intrusivas y difíciles de responder.
- Incertidumbre acerca del futuro.

ESCUELA

La asistencia al niño con cáncer requiere la participación de un equipo multidisciplinario (médico, psiquiatra y/o psicólogo, enfermeras, trabajador social, docentes, especialistas en recreación), y la intervención debe tener como propósito la educación del niño. También, en cuanto la condición clínica lo permita, el niño debe ser alentado a jugar. Los docentes hospitalarios deben ser escogidos con atención entre aquellos que sean sensibles a las necesidades de los niños enfermos, que sean capaces y estén deseosos de seguir programas educativos individuales de acuerdo a la escuela de origen del niño y quienes deben ser lo suficientemente flexibles como para realizar un programa de juego sustitutivo cuando el niño no esté suficientemente bien como para estudiar. Los docentes deben estar entrenados y ser lo más estables posibles.

Los niños con cáncer responden de forma diversa a los protocolos de tratamiento. Es incumbencia del equipo hospital/escuela:

1. Determinar la competencia educativa específica así como las necesidades de cada niño a través de alguno de los varios instrumentos educativos disponibles para este propósito.
2. Poner en funcionamiento un programa de educación personalizado si el niño requiere ayuda extra, disponiendo de los recursos necesarios. Todo programa debe dedicar suficientes recursos para garantizar un soporte educacional adecuado a todos los niños con cáncer. Buena escolaridad y juego no son recursos caros.

La reintegración del niño con cáncer a la escuela es un objetivo esencial de todo el programa de tratamiento. Comienza durante el periodo diagnóstico, continúa durante el período de tratamiento y se extiende luego de la finalización del mismo. Sólo la cooperación entre la familia, el equipo de salud y los educadores, sumada a un programa bien estructurado puede ayudar a alcanzar este objetivo previniendo serias secuelas negativas.

La integración del niño a la escuela es parte fundamental del desarrollo psicológico y social del mismo. El fin último es que el niño devenga en un adulto que participe activamente en el mundo que lo rodea, incluyendo el trabajo y la vida familiar. Los

maestros deben ser informados respecto del cáncer infantil. El equipo de salud, con el permiso de pacientes y padres, debe contactar a los maestros y el niño debe reintegrarse a su programa escolar normal tan pronto como sea posible. Con el objetivo de promover su independencia, el personal de la escuela debe evitar dar privilegios especiales o imponer restricciones, excepto aquellas indicadas por el médico. Mientras está en el hospital, el niño debe ser alentado a continuar con su trabajo escolar. Si el niño debe permanecer en casa por razones médicas, debe ponerse especial esfuerzo y atención en mantener la actividad escolar, por ej. con maestra domiciliaria.

ALIANZA TERAPÉUTICA

El diagnóstico de una enfermedad maligna en un niño produce repentinos y pesados cambios en la familia. Una fase inicial de miedo, shock e incredulidad es común, seguida a menudo por reacciones complejas y contradictorias. Actitudes de parálisis y aislamiento pueden darse como consecuencia de la ansiedad y el estrés. Las estrategias primarias de enfrentamiento de la situación conllevan la movilización de intensas energías. Según los tipos de personalidad y las circunstancias, estas energías pueden expresarse de distintos modos. Por un lado, puede aparecer negación, ansiedad y beligerancia; por el otro pasividad y retracción. Aún otras como compulsión a aprender más acerca de la enfermedad y su tratamiento, necesidad de intercambiar positivamente con amigos y familia, necesidad de hacer todo lo posible por el niño y deseo de colaborar activamente en el tratamiento médico. A menudo estos estilos coexisten y se alternan a lo largo del tiempo, y son desplegados por distintos miembros de la familia. También para los trabajadores de la salud, especialmente médicos y enfermeras, el trabajo con niños con cáncer involucra una gran inversión emotiva. Sin embargo, a menudo, ésta está dispersa y debilitada por la necesidad de resolver problemas burocráticos, preocuparse por sostener su lugar de expertos, lidiar con la falta de recursos, y responder a los malos entendidos con las familias, a sus miedos y desconfianza respecto del tratamiento y pronóstico de su niño enfermo. El deseo de los padres, el niño, otros miembros de la familia y amigos de luchar contra la enfermedad, junto con el equipo de salud, se expresa a su manera en cada país, en cada clase económica y en distintos modelos culturales y sociales. Cada familia y cada profesional médico o psicosocial involucrado en el cuidado del niño tiene la responsabilidad de cooperar en función de lo mejor para el niño. Dado que

los objetivos y los procedimientos cambian durante y luego del tratamiento, el rol y la importancia de cada uno involucrado en esta alianza también variarán a lo largo del tiempo. Cada participante - niño, padres y equipo de salud- tiene obligaciones y responsabilidades particulares en esta asociación. Se incluye entre éstas la responsabilidad del equipo de proveer el mejor tratamiento científicamente establecido y el derecho del niño a recibir ese tratamiento. El niño y sus padres tienen la obligación de buscar completa satisfacción a sus necesidades personales y el equipo tiene la obligación de sugerir y discutir para tener los programas psicosociales necesarios. Una responsabilidad mutua es reconocer y respetar las distintas habilidades de los miembros del equipo y de los miembros de la familia. El equipo, por ejemplo, es experto con relación a la enfermedad y su tratamiento, mientras que los padres y el niño son expertos en todo lo que concierne a sus características particulares, necesidades y preferencias.

-Trabajar con el equipo de atención médica del niño

- **Formar relaciones estables:** Será necesario que la familia respete y espere el respeto de los miembros en el equipo de atención médica del niño. Una comunicación franca y honesta facilitará también que puedan hacerse preguntas, que se discutan opciones y de esta forma, sentir confianza de que su hijo está en buenas manos.
- **Aprovechar los muchos especialistas que pueden ayudar al niño:** Trabajar en equipo, familia y equipo médico, para ayudar al niño a que sepa del cáncer, cómo será tratado, a que se prepare para el tratamiento y distintas intervenciones, acompañarlo frente a la aparición de los efectos secundarios y a salir adelante.
- **Si se obtiene información en Internet, asegurarse de que se trata de una fuente confiable:** Es importante obtener información precisa que los padres entiendan y que pueda ser útil para tomar decisiones. Y poder compartir con el equipo de atención médica lo que se haya encontrado para confirmar que se aplica a su hijo. Aquello que sugeríamos al paciente y sus familias, junto al equipo de Psico-oncología del Hospital Italiano, era que intentaran evitar consultar sus dudas en internet. Si bien muchas veces es tentador, porque se recibe una respuesta inmediata, al mismo tiempo no está sostenida por el cuerpo y la palabra de un profesional. Esta indicación también nos permitía reforzar la importancia del vínculo entre ellos y los médicos, aumentando la confianza en el vínculo.

PREVENCIÓN

Una de las causas más importantes de incumplimiento es una insuficiente e inadecuada relación, diálogo, confianza e información mutua entre paciente/familia/médico. La primera y fundamental acción a tomar por el equipo de salud es una comunicación abierta, honesta y profunda con todos los pacientes, especialmente los adolescentes, y sus familias. Su inclusión en el proceso de decisión respecto del tratamiento ayuda a establecer una atmósfera de colaboración. "Nosotros" (y no "ellos") hemos decidido hacer ésto, y así sucesivamente. Los trabajadores de la salud del lugar de residencia de la familia deben ser incorporados al equipo y deben estar informados de todos los detalles relevantes, por ejemplo pediatras. La información brindada a los padres y a los pacientes es extremadamente importante, y los detalles referidos a cada niño en particular deben ser compartidos por todo el equipo de salud. Es importante evitar transmitir información diferente y confusa a los padres. Una sola persona debe ser designada como médico responsable, encargada de informar a los padres y al paciente acerca de la enfermedad, los problemas que pudieran surgir y el tratamiento planificado. Reuniones conjuntas de los padres y miembros del equipo para discutir en forma sencilla los protocolos, son importantes para éste propósito. En segundo lugar, se deben identificar desde el momento del diagnóstico los factores predictivos de cierta tendencia al incumplimiento. Ejemplos de este tipo de indicadores son: signos de disfunción parental o familiar, falta de comprensión, nivel socioeconómico bajo, dificultades para asistir a las primeras reuniones de información y otros controles, dificultades para cumplir indicaciones simples. Cuanto más temprano se intervenga, más efectiva será la intervención, fundamentalmente en el área de abandono de tratamiento. Los miembros del equipo de salud (doctores, enfermeros, asistentes sociales, psicólogos) pueden desarrollar su propio conjunto de indicadores de riesgo y utilizarlos para desarrollar programas de soporte adicional para aquellas familias con más riesgo de incumplimiento. El propósito es desarrollar confianza en el equipo de salud, involucrando desde el comienzo a toda la familia. Un tercer aspecto de la prevención tiene que ver con aquellas familias que terminan en situaciones de incumplimiento derivadas más de su situación financiera que de malos entendidos, respecto de la enfermedad y el tratamiento. El equipo de salud puede ayudar a prevenir dicho incumplimiento en estas familias, proveyendo un lugar de residencia cercano al centro de tratamiento donde las familias puedan permanecer cuando el niño necesita

tratamientos prolongados, encontrando gente que los ayude con las necesidades de los otros miembros de la familia (cuidando a los hermanitos o haciendo la comida), dando ayuda financiera para transporte de hermanos y ambos padres, haciendo flexibles los horarios de visitas y consulta para aquellas familias cuyas necesidades no se ajustan a los horarios habituales, e insistiendo e implementando una comunicación continua y fluida entre los miembros de la familia y todo el equipo de salud (médicos, enfermeras y psicosocial) . Un cuarto tipo de prevención es necesario para aquellos que quieren otro tratamiento médico válido, pero que el médico ya ha manifestado que no es apropiado para ese paciente en particular. Las nuevas tecnologías (Internet, etc) dan acceso a los padres a los últimos tratamientos disponibles y ellos pueden sentir que son los mejores para sus hijos. Si bien no todos, la mayoría de los padres que vienen armados del último conocimiento disponible están muy interesados en el mejor cuidado para su hijo y deseosos de escuchar una exposición razonable. Cuando no se alojan estas cuestiones, deseos o inquietudes respecto a otros tratamientos, o cuando no se dedica suficiente tiempo para hablar profundamente con estas familias, la confianza disminuye y puede llevar al incumplimiento. De manera que una comunicación seria y una profunda explicación son el componente de prevención de incumplimiento más importante en estas circunstancias. Los padres deben salir de la discusión convencidos de que el tratamiento que su hijo ya está recibiendo es el más beneficioso. Se debe permitir y alentar a los padres y a los pacientes a buscar una segunda opinión toda vez que tengan dudas acerca de que la terapia ofrecida sea la adecuada. Una quinta forma de prevenir el incumplimiento es ser flexible y estar abierto a conversar cuando a los padres y a los pacientes se les presentan tratamientos alternativos. La Internet ha generado un importante incremento de información accesible, tanto real como falsa. Las familias están expuestas a un alto número de promesas de curas rápidas y fáciles en la televisión, sitios web y periódicos. Se necesita una comunicación cuidadosa y amplia para incrementar el conocimiento real de los padres y evitar que abandonen el tratamiento estándar ya probado para buscar tratamientos alternativos inútiles, usualmente caros y muchas veces perjudiciales. Cuando los médicos no pueden disuadir a los padres deben pedir la intervención judicial. Antes de hacer esto, de todas formas, se debe prestar cuidadosa atención al sistema de valores culturales y/o religiosos expresado por los padres. A menudo un tratamiento alternativo no interfiere en forma significativa con el tratamiento prescrito y es inocuo en sí mismo tanto desde lo médico como desde lo financiero (ej. Concurrir a curas sanadores que no buscan explotar la angustia de los

padres). En esos casos los médicos deben alentar a los padres a complementar los tratamientos convencionales con terapias que tengan que ver con su sistema cultural o religioso. El médico puede así salir de un enfrentamiento que podría fácilmente terminar en incumplimiento. No sólo que usualmente no hay daño en permitir que los padres se mantengan en consonancia con sus sistemas de valores religiosos y culturales sino que, aún más, es posible obtener un aumento tangible en la confianza. Por último, el equipo de salud debería asegurar a los padres y al paciente que, no importa lo que suceda, el equipo médico atenderá y cuidará del niño hasta el final. En ningún momento del diálogo con el paciente debe utilizarse la expresión "no hay nada para hacer", connotando abandono del paciente por parte del médico. Esto no sólo porque la esperanza debe ser sostenida hasta el final, sino porque aún en la fase de cuidados paliativos, cuando la cura ya no es posible, el soporte físico y emocional es tan importante como siempre.

5. CONCLUSIONES

A lo largo del trabajo, se presentó el desafío de profundizar sobre los objetivos seleccionados, teniendo en cuenta que conceptualmente la oncología pediátrica es muy amplia y variada. Era tentador saber que hay muchas más cosas por aprender y profundizar, pero consideré valioso focalizar sobre los objetivos planteados al inicio. Principalmente la elección se centralizó en el impacto del diagnóstico en el paciente y sus familias, como abordar todos los sentimientos que surgen como consecuencia de esta situación. Conocer de qué modo abordar al paciente, como informar, que reacciones son esperables y como acompañarlas. Brindar conocimiento sobre como también abordar a los hermanos, como orientar a las familias de forma que se pueda establecer una alianza terapéutica con el equipo tratante.

Y fundamentalmente durante todo este recorrido, espero haber podido reflejar la importancia del trabajo interdisciplinario, que de acuerdo a este tipo de diagnósticos es fundamental. La comunicación entre los miembros del equipo, saber cuándo pedir ayuda, en que situaciones es importante solicitar la participación de otros especialistas, reconocer las demandas y las necesidades no solo del paciente y su familia, sino también de los integrantes del equipo, hacen que el trabajo diario y el abordaje del paciente sea más eficaz y efectivo, ya que se utilizan todos los recursos disponibles.

6. AGRADECIMIENTOS

Este trabajo se realizó dentro del Servicio de Salud Mental Pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires, bajo la dirección del Dr. Roberto Pallia y asesoramiento del proyecto de tesis del Lic. Guillermo Thomas. Agradezco a ambos por su paciencia, su colaboración y apuntalamiento profesional.

Agradezco también a mi familia, que durante el tiempo que le dediqué a este trabajo, e igualmente durante mi formación en la beca, fueron y son mi sostén, permitiendo y acompañando mi crecimiento profesional.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Balint, M. (1961) *El médico, el paciente y la enfermedad*. Bs. As. Ed. Libros básicos.
- Die Trill, M. (2003) Cap. El paciente pediátrico. *Manual de psicooncología*. Madrid. Ed. Ades.
- Farberman, D. (2010) *El psicólogo en el hospital de pediatría. Herramientas de Intervención*. Bs. As. Ed. Paidós.
- Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.argentina.gob.ar/salud/inc>
- Jacobovich, N. (2016) *Una aventura extraña y pasajera*. Bs. As. Ed. Letra Viva.
- Masera, G.; Spinetta, J. (2001) *Recomendaciones sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica*. International society of pediatric oncology.
- Remor, E.; Arranz, P. y Ulla, S. (comps.). (2003) *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. DDB. Barcelona
- SIOP (sociedad internacional de oncología pediátrica) (1997). *Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico*. Medical pediatric oncology.
- Vichinsky, Elliot P. y cols. en Giammona, Andrews y Malek, Diane M. (2002) *Efecto psicológico del cáncer de niños en la familia*. Volumen 5. Hematología/oncología. Parte I