

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad. Una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia de enfermería ampliando *su campo* pero también *su objeto* de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente.

Si bien es cierto que durante los últimos años se ha recorrido un largo y difícil camino en la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y la de sus familias a partir de avances en los medios diagnósticos y en la efectividad de los tratamientos y de progresos en las condiciones de la hospitalización y en la atención educativa queda, sin embargo, un largo camino por recorrer hasta conseguir un modelo ideal de intervención donde los pacientes y no la enfermedad sean el objetivo del cuidado. Esta evolución conceptual es la que sustenta la importancia de la aplicación de los principios del cuidado paliativo en la atención del niño con enfermedad oncológica así como la necesidad de la participación activa de la enfermera.

Este estudio pretende identificar las necesidades de cuidado que presentan las familias cuidadoras de niños con enfermedad oncológica aportando elementos que permitan a través de la reflexión dinamizar el cuidado de Enfermería.

1. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida. Simboliza lo desconocido y lo peligroso, el dolor y la culpa, la ansiedad y el caos. Si la persona que lo padece es un niño, tales reacciones pueden ser más intensas tanto para él como para sus padres, sus hermanos, su familia e incluso para el personal de salud responsable de su cuidado¹.

A pesar de las numerosas investigaciones sobre el impacto del cáncer infantil en las familias, aún no se conoce suficientemente cómo el cuidado de enfermería puede contribuir con una mejor calidad de vida para el niño con enfermedad oncológica y como puede convertirse en un soporte para el proceso de duelo familiar. La meta es que sean los propios pacientes - y no sus enfermedades - los verdaderos protagonistas del cuidado. El ideal desde una perspectiva humanística vincula nuevamente a la familia.

Al identificar los aspectos del cuidado paliativo brindado por enfermería percibidos por las familias cuidadoras de niños con patología oncológica se espera contribuir no sólo al mejoramiento del hacer profesional sino también al de la calidad de vida de este grupo de pacientes.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar los elementos del cuidado paliativo brindado por el profesional de Enfermería que son reconocidos por las familias cuidadoras de niños con enfermedad oncológica.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio-demográficamente las familias cuidadoras de niños con patología oncológica.
- Caracterizar el conocimiento que tienen las familias cuidadoras sobre la enfermedad que padecen sus niños.
- Caracterizar el imaginario que del profesional de Enfermería y de sus funciones tienen las familias cuidadoras.
- Identificar los componentes del cuidado paliativo de enfermería percibidos por las familias cuidadoras.
- Identificar los aspectos evaluables en la provisión del cuidado de Enfermería hechos por las familias cuidadoras.
- A partir de los principios del cuidado paliativo pediátrico, generar una guía de atención que permita a las familias cuidadoras de niños con enfermedad oncológica brindar un cuidado integral.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 EL CUIDADO PALIATIVO EN EL PACIENTE PEDIATRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

A continuación se presenta un estado del arte que decanta los aportes más significativos que se han hecho al concepto de cuidado paliativo. Dar dimensión a ese ideal permitirá definir su componente práctico dentro del sistema de salud.

3.1.1 Generalidades

La Organización Mundial de la Salud (OMS)² ha definido el cuidado paliativo como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son primordiales. La meta es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias".

En 1993, el Children's Hospice International (CHI)^{3,4} establece que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, acepta la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos, evitando así una distinción rígida entre tales formas de intervención.

La American Academy of Pediatrics (AAP)⁵ defiende un modelo integral de cuidado paliativo pediátrico en el que los componentes del cuidado paliativo se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la remisión o la muerte del niño. Para ello, se basan en el modelo propuesto por Frager^{6,7} donde *el paliar (alivio sin curación)* no sólo acompaña a los procesos que llevan a la muerte sino también a aquellos que

remitan, es decir que, el resultado del proceso de enfermar no determinaría en lo práctico el uso de cuidados paliativos sino que propone que el alivio esté presente independientemente del desenlace. Propicia como punto de encuentro en el diálogo entre cuidadores ya no “la posibilidad de recuperación” sino “el bienestar del paciente”, cobrando especial significado la discusión de potenciales riesgos y beneficios del acompañamiento paliativo.

Para las Asociaciones y Sociedades Norteamericanas de Enfermería Pediátrica ⁴ (National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses y Association of Pediatric Oncology Nurses) el cuidado paliativo pediátrico es considerado como el enfoque adecuado para el cuidado de niños o adolescentes que han nacido con graves problemas médicos, así como para aquellos que desarrollan enfermedades en etapas más tardías y se enmarca en principios integrales de atención.

En el Reino Unido, para la Association for Children with Life - threatening or Terminal Conditions and their Families⁸ y el Royal College of Pediatrics and Child Health⁹, los cuidados paliativos son asumidos con un enfoque activo e integral que se centra en la calidad de vida del niño y en el apoyo a la familia. Estos cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado (o ya no lo es) y se pueden extender durante años.

En 1998, la OMS ratifica el logro de la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias como el objetivo fundamental de los cuidados paliativos y en esa misma medida la importancia de una concepción integral en el cuidado y la no exclusión de éstos frente a los tratamientos curativos.

Los esfuerzos de éstas y otras instituciones se han concretado en la formulación de los principios universales de los cuidados paliativos pediátricos, cuya difusión y puesta en práctica mejorarán de manera considerable la calidad de vida de

muchos niños y sus familias y la calidad de la atención de salud en Pediatría (Ver Anexo 1).

Estas definiciones reflejan la filosofía de los cuidados paliativos, pero también, es la aplicación que de ellos se hace a la población pediátrica, la que permite ver algunas de sus limitaciones, por ejemplo:

- Es difícil determinar cuándo un niño ha dejado de responder o cuándo seguirá sin respuesta clínica frente a un tratamiento curativo convencional.
- La historia natural de la enfermedad nos ha enfrentado al fenómeno de la enfermedad crónica donde las intervenciones paliativas tendrían cabida. Sin embargo, dichas intervenciones parecen estar reservadas a un mal pronóstico de supervivencia a corto plazo.
- Pareciera que se debe elegir entre intervenciones dirigidas a intentar la curación intervenciones dirigidas a proporcionar bienestar, cual si fuesen excluyentes.

3.1.2 Teorías y modelos que fundamentan la humanización del cuidado paliativo desde la enfermería

Cada modelo aporta concepciones que permiten entender diferentes formas de cuidado. El presente estudio retomará algunas de las teorías denominadas *Teorías del Cuidado* fundamentalmente porque sus autoras plantean que las Enfermeras pueden mejorar la calidad de los cuidados a las personas si se abren a dimensiones tales como la cultura y la espiritualidad. Brevemente se hará referencia a los modelos planteados por Jean Watson, Joyce Travelbee y Madeleine Leninger como base para analizar el cuidado de Enfermería brindado al niño con enfermedad oncológica y su familia.

En 1979, Jean Watson¹⁰ desde la *Teoría del cuidado humano* plantea un verdadero reto para la Enfermera. Su teoría guía hacia un compromiso profesional orientado por normas éticas basándose en conceptos como el *desarrollo de la relación transpersonal*. Watson concibe a la Enfermería como la disciplina que brinda cuidado tanto en el mantenimiento o recuperación de la salud como en el proceso de finalización de la vida, apoya la idea que los pacientes requieren de cuidados holísticos que promuevan el humanismo y la calidad de vida y ve en el cuidado un fenómeno social universal que sólo resulta efectivo si se practica en forma interpersonal.

La teoría de Joyce Travelbee¹¹ refuerza la relación terapéutica que existe entre la enfermera y el paciente. Concede vital importancia a aspectos como la empatía, la simpatía y la compenetración dentro del cuidado.

En el año 1978, Madeleine Leininger¹¹ publica la Teoría de la Diversidad y la Universalidad de los Cuidados Culturales en la cual propone como meta el desarrollo de un cuerpo de conocimiento humanístico y científico organizado para proveer una práctica de Enfermería culturalmente específica. Leininger plantea que la Enfermería se debe dirigir hacia la comprensión de creencias en salud y estilos de vida diferentes ya que son formas de cultura determinantes al intentar comprender y ser efectivo con la gente.

En general, los planteamientos de las teorías del cuidado pueden resumirse en los siguientes aspectos:

- Los cuidados sirven para mejorar o perfeccionar las formas de vida de los individuos durante su proceso vital.
- Los cuidados deben incluir actividades de asistencia, de apoyo o de facilitación para un individuo o un grupo de individuos con necesidades evidentes o

previsibles.

- Las conductas de cuidado pretenden garantizar una atención de calidad que propenda por el confort, la compasión, el afrontamiento, la empatía, la ayuda, el estar atento y propiciar cambios a favor del bienestar del otro, el preservar su autonomía¹¹.

3. 1. 3 La Enfermería ante el niño con cáncer

En Colombia, las clínicas y hospitales suelen estar más preparados para atender la enfermedad, diagnosticarla y tratarla que para “cuidar” al paciente. El cuidado de niños con enfermedades crónicas y terminales es una de las situaciones más difíciles en la práctica de la enfermería dado el amplio espectro de necesidades:

Para el niño, esta forma de enfermar, supone un cambio radical en su entorno y actividades normales: jugar, estudiar ó relacionarse con amigos. Físicamente debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y los tratamientos. Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y tiene problemas relacionados con su cambiante imagen: a veces, caída del cabello, aumento o disminución de peso, amputaciones o cirugías que transforman su cuerpo. Para comprender el impacto que produce en un niño su primer ingreso a un servicio de terapia oncológica basta leer un aparte del diario escrito por uno de ellos. (Ver Anexo 2).

Para la familia, el que uno de sus miembros enferme de un evento de mal pronóstico, supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y altamente perturbadores de negación, culpa, miedo, celos y muy frecuentemente de duelo anticipado. La necesidad de acompañarle puede ocasionar desde ausencias prolongadas en el trabajo hasta problemas con el cuidado como familia. En este escenario, la Enfermera asume también un rol pedagógico. Es ella quien

conociendo actúa como intermediario entre un sistema de salud, una familia y un paciente; restableciendo sus nortes de funcionalidad. Por un lado, propicia un encuentro asistencial y técnico más humano pero también permite un acceso de la familia y del paciente a formas de conocimiento que les permitirán comprender la enfermedad y las formas de intervenirla, favoreciendo el autocuidado. De otra parte, fortalece las redes de apoyo asistiendo los procesos de adaptación.

El cuidado de Enfermería al niño con enfermedad oncológica podría entonces redefinir su atención teniendo en cuenta básicamente que:

- El niño es un individuo en desarrollo global y continuo. El cuidado debe ser sensible a estos procesos de cambio: cuidar de un lactante de pocos meses implica trabajar también por la construcción del vínculo materno/paterno, cuidar de un adolescente de 14 a 15 años será también propender por el respeto de su identidad e independencia.
- En la planificación de los cuidados se debe tener en cuenta no solamente el bienestar psíquico y físico del niño, sino también el de su entorno familiar más inmediato (padres, hermanos). Se debe introducir el concepto de “cuidado centrado en la familia”. Una familia que aporte seguridad y tranquilidad al niño, hará que éste responda y se adapte más rápidamente.

3.2 MARCO REFERENCIAL: EL CANCER EN LOS NIÑOS

3.2.1 Epidemiología de las neoplasias malignas en pediatría

Desde la perspectiva clínica, la edad límite para considerar a los pacientes pediátricos continúa debatiéndose, la mayoría de las estadísticas vitales e informes epidemiológicos consideran como cáncer pediátrico aquel que ocurre antes de los 15 años; sin embargo, actualmente en instituciones especializadas cubre hasta los 18 ó 21 años¹².

El cáncer es una enfermedad menos frecuente en la edad pediátrica que en la adulta. Se considera que el cáncer pediátrico representa entre el 1 y el 2% de todos los diagnósticos de cáncer, lo que constituye un caso nuevo por cada 10.000 niños entre el nacimiento y los 15 años. Desde esta perspectiva el problema puede parecer poco importante y quedar relegado entre otros tantos problemas de salud que la sociedad tiene actualmente, pero existen otras formas de enfocarlo que permiten destacar la importancia que tiene el cáncer pediátrico en una sociedad. Se ha de tener en cuenta que este tipo de enfermedad es una de las primeras causas de muerte en los países desarrollados. En Colombia representa la segunda causa de muerte en este grupo de edad, situación que se repite en las estadísticas de otros países americanos y europeos, representando al menos el 10% de los fallecimientos para esta población.

El impacto de este tipo de enfermedades en nuestra sociedad se hace evidente si se analiza el potencial de años de vida perdidos que representan; sin embargo, el tratamiento del cáncer infantil ha permitido mejorar en forma extraordinaria la supervivencia y en la actualidad, globalmente considerados, los resultados terapéuticos en este grupo de edad, son mejores que en los adultos y se aproximan a una supervivencia superior al 70%.

3.2.1.1 Incidencia

- **Incidencia mundial**

El cáncer en niños y adolescentes es particular en muchos aspectos; la distribución y los tipos de neoplasias difieren marcadamente de la de los adultos y en oposición a ellos, su incidencia es baja, con un rango variable entre 75 a 150 casos x 10^6 niños / año¹³. En los años noventa, la tasa estándar de incidencia en función de la edad era de 140 por millón para los niños europeos de entre 0 y 14 años; en los 52 países incluidos en un estudio realizado en 1998 por el Centro Internacional de Investigación del Cáncer sobre la incidencia mundial del cáncer infantil, esta tasa alcanzó una media de 120 por millón¹⁴.

En los Estados Unidos la incidencia asciende a 137 en la población de raza blanca y a 121 en la de raza negra¹⁴; en Inglaterra a 109¹⁵; en Francia a 137¹⁶; en Italia a 141¹⁵; en Dinamarca a 138¹⁷. Sin embargo, en países en vías de desarrollo, incluyendo los latinoamericanos se han notificado tasas de 45^{18, 19}, que hacen sospechar un importante subregistro, que puede estar ocasionado por la carencia de accesibilidad a centros hospitalarios especializados, el uso de tratamientos empíricos tradicionales y el escaso desarrollo de los sistemas de registro institucionales y poblacionales.

Las neoplasias malignas más frecuentes en los niños corresponden a leucemias y linfomas y a diferencia de la de los adultos tienden a tener períodos de latencia cortos, crecen rápidamente, son biológicamente muy agresivas y responden mejor a la quimioterapia²⁰.

En los menores de 15 años, el 92% son de tipo no epitelial y 8% de tipo epitelial; entre los 15 y 19 años ocurre una transición; de los 30 a los 45 años las de tipo epitelial alcanzan una frecuencia de 80%, y más tarde, de 90%²¹. Por lo anterior,

en 1987 se estableció una clasificación para las diferentes neoplasias en la edad pediátrica, que a diferencia de los adultos, centra el estadiaje de la enfermedad, en el aspecto histológico y no en la región topográfica donde se desarrolla la neoplasia²².

Según la clasificación anterior, las neoplasias en los niños se dividen en 12 grandes grupos: I) leucemias; II) linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales; III) tumores del sistema nervioso central; IV) tumores del sistema nervioso simpático; V) retinoblastoma; VI) tumores renales; VII) tumores hepáticos; VIII) tumores óseos; IX) tumores de los tejidos blandos; X) tumores de células germinales, trofoblásticas y otras células gonadales; XI) carcinomas y otras neoplasias epiteliales malignas, y XII) otras neoplasias malignas inespecíficas.

- **Incidencia específica**

En el estudio de Parkin¹⁵, que abarcó la colaboración de 50 países, se obtuvo la incidencia específica de las diferentes neoplasias (Ver Anexo 3). Cabe comentar que esta sufre variaciones de acuerdo al tipo cáncer, el país o región que se estudie. Se han informado diferentes patrones de presentación, entre los que destacan tres tipos principales 1) estadounidense/europeo, 2) latinoamericano y 3) africano. En el primero se encuentran en orden de frecuencia las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. En el latinoamericano la mayor incidencia también corresponde a las leucemias, seguidas por los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. En el africano predominan los linfomas.

- **Incidencia según la edad**

De acuerdo con las estadísticas mundiales, se considera que la incidencia es mayor en el grupo de menores de 5 años, disminuye un poco en el grupo de 5 a 9

y aumenta nuevamente en el grupo de 10 a 14 años. Según la edad también difiere el patrón de presentación de las neoplasias. En los menores de un año predominan los tumores embrionarios (meduloblastoma, retinoblastoma, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma, tumor de Wilms y hepatoblastoma, principalmente). En el grupo de 1 a 4 años predomina la Leucemia Linfocítica Aguda; también son frecuentes los tumores renales, los tumores del sistema nervioso central y algunos linfomas. En el grupo de 5 a 9 años, nuevamente predominan las leucemias, aumentan los linfomas (entre los cuales predomina la enfermedad de Hodgkin) y se inicia la presentación de los tumores óseos. En el grupo de 10 a 14 años continúa el predominio de las leucemias, pero aumenta la frecuencia de los linfomas y los tumores óseos²³.

- **Incidencia según el sexo**

En referencia al sexo, en general la razón hombre: mujer es mayor de 1 (intervalo de 1,1 a 1,6) para el conjunto de todas las neoplasias, pero difiere según el tipo de neoplasia que se estudie. Así, por ejemplo, para los tumores renales (específicamente el tumor de Wilms) y algunos tumores del Sistema Nervioso Central la relación es menor de 1²³.

- **Incidencia según la raza**

Según registros obtenidos en Estados Unidos, la razón blanco: negro es mayor de 1 para el conjunto de las neoplasias, pero al igual que para el sexo, varía según la neoplasia: mayor de 1 para las leucemias, astrocitomas, linfomas, neuroblastoma, tumores hepáticos, óseos, de los tejidos blandos y los carcinomas; menor de 1 para el meduloblastoma, los gliomas, el retinoblastoma, el tumor de Wilms y los tumores de células germinales^{23,24}.

3.2.1.2 Mortalidad: El cáncer infantil, representa del 1% al 3% de los cánceres humanos, pero ocupa el segundo lugar en causa de muerte de niños de 1 a 14 años y es superado sólo por los accidentes e intoxicaciones.

En los países latinoamericanos, es mayor la mortalidad en el sexo masculino. La razón hombre: mujer más alta se registra en Uruguay (1:4) y la más baja (1:1) en Panamá (Ver anexo 4)¹³.

En relación con la mortalidad por causa específica, solo se tienen datos para las leucemias y en general la mortalidad es mayor en el sexo masculino (razón hombre: mujer > 1); las excepciones fueron Panamá y Chile, en donde la mortalidad fue semejante en ambos sexos (Ver anexo4).

3.2.2 El cáncer infantil en Colombia

En el año 1999 el Instituto Nacional de Cancerología realizó una investigación con el propósito de establecer la incidencia del cáncer infantil en el país²⁵. A través de un análisis descriptivo, se obtuvieron los siguientes resultados el 57.4% de la población estudiada (2.090) pertenecía al sexo masculino, con una relación 1.4:1. La mayor incidencia correspondió al grupo de edad de 0 a 4 años, 33.9% (1.234); esta característica se conservó de acuerdo con el género. Las leucemias y los linfomas representaron el 48% de las neoplasias (1.749). La frecuencia de casos nuevos en la década de los años 90 fue mayor que la de los años 80, fundamentalmente a expensas de los sarcomas, tumores óseos y de SNC.

Los tumores en los pacientes mayores de 14 años representaron el 10.5% (383) del total de los casos, con predominio del sexo masculino, 58.5% (224). Los más frecuentes en este grupo de edad fueron los tumores óseos, 36.3% (139), seguidos de las leucemias y los linfomas en igual proporción, 15.4% (59). De otra parte, también se destacó el carcinoma en relación a la frecuencia de aparición;

dentro de este subgrupo predominó el carcinoma de tiroides, 82.6% (19), más frecuente en las niñas 65.2% (15).

Los pacientes menores de un año constituyeron el 4.6% (17) el total de la población, el 58% (99) estuvo representado por el género masculino. En este grupo el retinoblastoma fue el tumor de mayor frecuencia, se reportaron 44 casos, equivalentes al 25.7%, seguido de las leucemias, 19.9% (34).

Con respecto a la frecuencia de presentación de los tumores en niños y adolescentes, en la década del noventa se observó un aumento significativo de casos, ya que en la mayoría de los grupos de las diferentes neoplasias la tendencia en relación a la década anterior fue a duplicarse. Es así, como las neoplasias del sistema nervioso central pasaron de representar el 26.5% al 73.5%, los tumores hepáticos del 18.2% al 81.8% y los carcinomas del 14.6% al 85.4%. La frecuencia de presentación de los linfomas permaneció estable.

Posteriormente, en el año 2002, el mismo Instituto de Cancerología, a través de un estudio transversal descriptivo²⁰, analiza todos los casos nuevos reportados por el registro institucional en ese mismo año. Los resultados arrojaron 4.990 casos nuevos de cáncer, 13% más que el año anterior, y de los cuáles 359 (7.2%) afectaban a menores de 17 años. La distribución de los casos fue similar al estudio realizado en 1999. El 30.1% del total de los casos, se ubicó en el grupo de 0 a 4 años, seguido del 28.1% en el 10 a 14 años, el 24% en el de 5 a 9 años y el 17.8% en el de 15 a 17 años.

Los casos en menores de un año constituyeron el 7.6% de los casos; el retinoblastoma (10) y la leucemia (8) fueron las neoplasias más frecuentes. Los tumores sólidos representaron el 53.2% (191) y las neoplasias hematológicas (leucemias y linfomas) el 46% (165).

El diagnóstico más frecuente de la neoplasia hematológica fue la leucemia (30,4%), y en los tumores sólidos las neoplasias del sistema nervioso central (11,1%). Los linfomas Hodgkin constituyeron el 53.6% y los no Hodgkin el 46.4% de los casos. En los Hodgkin, el tipo esclerosis nodular es el más frecuente, con 16 (28.6%) casos, y en los linfomas no Hodgkin aparece con mayor prevalencia linfoma de Burkitt, con 14 (25%) casos. Los tumores del SNC fueron más frecuentes en el sexo masculino (62.5%) y en el grupo de 5 a 9 años (37.5%). El 57.1% de los tumores óseos ocurrió en el sexo masculino, y el 71.4% de los casos se presentó en niños mayores de 10 años, en este subgrupo prevalecieron el osteosarcoma (71,4%) y el sarcoma de Ewing (28,6%).

Los tumores que con mayor frecuencia provocaron metástasis fueron los de tejidos blandos (23.4%), los óseos (17%) y los de tiroides (10.6%). El pulmón (38.3%), los ganglios linfáticos (34%) y el hígado (21.3%) fueron los sitios de metástasis más frecuentes.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) se sitúa como la neoplasia más común en niños, constituyendo el 25% de todos los cánceres en la edad pediátrica y aproximadamente el 75% de todos los casos de leucemia en la infancia²⁵. La incidencia es de 3 a 4 casos por cien mil niños en EE.UU, similar a la encontrada en Colombia en los últimos años^{20,25, 26}.

Los progresos realizados en la década de 1990 con relación a la caracterización molecular, cariotipo e inmunofenotipo de los blastos leucémicos ha mejorado la comprensión de la biología de la LLA y ha refinado los criterios de clasificación de riesgo²⁵. La combinación de estos avances, sumada a la continua mejoría en las medidas de soporte, ha producido la tasa de curación entre 65 y 75%. Sin embargo, en países en vías de desarrollo como Colombia, las limitaciones económicas y las políticas de salud no han permitido implementar en todos los centros la infraestructura necesaria para brindar el manejo óptimo a los niños que

padecen esta enfermedad, lo cual se traduce en tasas de curación más bajas y una sobrevida mucho más corta²⁷.

De lo anterior se deriva, que Colombia es uno de los países latinoamericanos con mayor incidencia y mortalidad por cáncer en niños. Se estima, de acuerdo con la Liga Colombiana de lucha contra el Cáncer y el Instituto Nacional de Cancerología tras hacer una revisión de la tendencia nacional, que en el país se presentan cada año 1.120 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años. A esa edad, con el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, hay entre un 80 y un 90% de probabilidad de recuperación, sin embargo, en Colombia el porcentaje de curación, tan sólo alcanza el 50%, porque aunque los niños tienen garantizado el tratamiento, las barreras de acceso geográficas y los obstáculos administrativos que impone el sistema de Salud, entre ellas los traslados y las autorizaciones, no les permite recibir la atención permanente que necesitan, y es por esta causa que cerca del 30% de los pacientes abandonan los tratamientos²⁸.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Aproximadamente el 10% de las muertes en menores de 15 años en el mundo ocurren por cáncer²⁴. En 1999, en Colombia, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) informó que el cáncer en niños fue la primera causa de muerte por enfermedad entre los 5 y los 14 años y la segunda en la mortalidad global en niños después de las muertes violentas²⁹. Se estima que para el milenio actual la incidencia de la enfermedad neoplásica en este grupo etéreo sobrepasará los 250.000 casos por año³⁰.

La estadística nos ubica en el problema gracias a su posibilidad de predecir comportamientos: El cuidado paliativo pediátrico aparece como preocupación ineludible para todas las disciplinas pero especialmente para la Enfermería. Cuidar es contrarrestar el proceso de enfermar y hacerlo incluye necesariamente a quien provee cuidados dentro del contexto de los pacientes y sus familias. La pregunta que se pretende resolver es:

¿Qué aspectos del cuidado paliativo brindado por el profesional de Enfermería son identificados por las familias cuidadoras de niños con patología oncológica y en qué medida corresponden a la concepción teórica planteada en ese sentido para su quehacer?

5. METODOLOGÍA

5.1 ENFOQUE Y TIPO DE ESTUDIO

Enfoque Empírico Analítico. Estudio transversal descriptivo.

5.2 ETAPAS

El estudio se llevó a cabo en cuatro etapas:

- Revisión bibliográfica y elaboración de instrumentos. A través de la revisión de la literatura se realizó un acercamiento al concepto y a las características que definen el cuidado paliativo y su aplicación en la atención del niño con enfermedad oncológica. Se diseñó el instrumento que se aplicaría en la recolección de la información.
- Etapa Descriptiva. Mediante una encuesta aplicada a 14 cuidadores de niños con enfermedad oncológica se realizó una aproximación a las demandas de las familias frente a la concepción de cuidado paliativo.
- Etapa de comparación y análisis. La revisión documental se confrontó con los hallazgos de la segunda etapa, estableciendo puntos comunes y diferencias. Se redactó tal *discusión*.
- Conclusiones y Sugerencias. Se hicieron explícitas las implicaciones teóricas y prácticas del estudio para nuestra profesión. Se diseñó una *Guía de Apoyo para Cuidadores* con el fin de facilitar el acercamiento y la comprensión de los cuidados que requieren los niños con enfermedad oncológica.

5.3 POBLACION DE ESTUDIO

El estudio se llevó a cabo en la Ciudad de Medellín, en la **Fundación Pequeños Discípulos de Jesús**, durante el período comprendido entre Enero y Mayo de 2007. La fundación no está asociada con una estructura hospitalaria pero aplica una filosofía de “hogar de paso” albergando niños procedentes de otras regiones y que asisten a terapias contra el cáncer en diferentes instituciones hospitalarias de la ciudad de Medellín.

La Institución puede acoger hasta 15 niños con enfermedad oncológica de diferente etiología y a sus respectivas familias. La población es flotante ya que su permanencia depende de necesidades específicas del paciente o su familia y/o de la etapa de tratamiento en la que se encuentren los niños.

5.4 VARIABLES DE ESTUDIO

En el diseño de instrumentos así como en el análisis de la información se utilizaron las siguientes variables:

Tabla 1. Categorías y manejo de variables.

| CATEGORIAS Y MANEJO DE VARIABLES | |
|---|---------------------------------------|
| | VARIABLE |
| Caracterización socio- demográfica | Sexo |
| | Edad |
| | Estado civil |
| | Lugar de procedencia |
| | Ocupación |
| | Nivel educativo |
| | Estrato socio-económico |
| | Conformación del grupo familiar |
| | Parentesco con el niño |
| | Lugar que ocupa el niño en la familia |
| | Edad del niño |
| | Vinculación con el SGSSS |
| Conocimiento de los cuidadores sobre la enfermedad | Enfermedad actual |
| | Adherencia al tratamiento actual |
| | Criterios de consulta |
| | Provisión de la información |
| Cuidado de Enfermería | Identificación del profesional |
| | Expectativas de cuidado |

5.5 RECOLECCION DE LA INFORMACIÓN

Previa autorización y bajo consentimiento informado se aplicó el instrumento diseñado a los cuidadores de niños con enfermedad oncológica que hacen parte de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús.

El instrumento aplicado consta de dos secciones a manera de encuesta: En la primera se reconstruye el componente sociodemográfico y en la segunda, la percepción que tienen las familias cuidadoras de la enfermedad, del profesional de enfermería y de sus funciones, del cuidado paliativo de enfermería y la evaluación que de ello hacen. Para garantizar la validez de contenido se realizaron preguntas abiertas durante la aplicación de la encuesta.

Con el fin de estudiar el seguimiento del duelo previsto en los principios del cuidado paliativo, se entrevistó de manera corta e informal a un familiar que cumplía este requisito. La conversación giró sobre los siguientes tópicos: demandas de cuidado, provisión de descanso, apoyo psicológico y seguimiento del duelo, apoyo paliativo formal e informal, respeto de la autonomía del niño y de su familia todos ellos como parte de la categoría Cuidado paliativo de Enfermería. La persona optó por el anonimato y sólo permitió tomar algunas notas durante el encuentro.

5.6 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS

Se eligió *la familia* como Unidad de Análisis.

La información fue procesada bajo los siguientes ejes temáticos:

- Caracterización socio-demográfica de las familias cuidadoras
- Caracterización del conocimiento que tienen las familias cuidadoras sobre

la enfermedad que padecen sus niños.

- Caracterización del imaginario que del profesional de Enfermería y de sus funciones tienen las familias cuidadoras.
- Caracterización de los componentes del cuidado paliativo de enfermería percibidos por las familias cuidadoras.
- Caracterización de los aspectos evaluables en la provisión del cuidado de Enfermería hechos por las familias cuidadoras.

Se procedió a contrastar la información obtenida con los referentes del Marco Teórico y se consignó a manera de *Discusión de Resultados*. Desde allí se diseñó una guía de atención que permitiera a las familias cuidadoras de niños con enfermedad oncológica brindar un cuidado integral.

5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

La participación en el estudio fue de carácter voluntario. El estudio se rigió por la resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. La aplicación del instrumento estuvo sujeta a la aceptación de los participantes a través del consentimiento informado (**Ver anexo 5**).

6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

6.1 CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRAFICA DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA

La muestra comprendió un total de 14 cuidadores encuestados de los cuales el 100% pertenecen al sexo femenino. La edad de las cuidadoras de los niños oscila entre los 16 y los 47 años; 8 (57.1%) se encuentran en el rango de edad de 22 a 35 años.

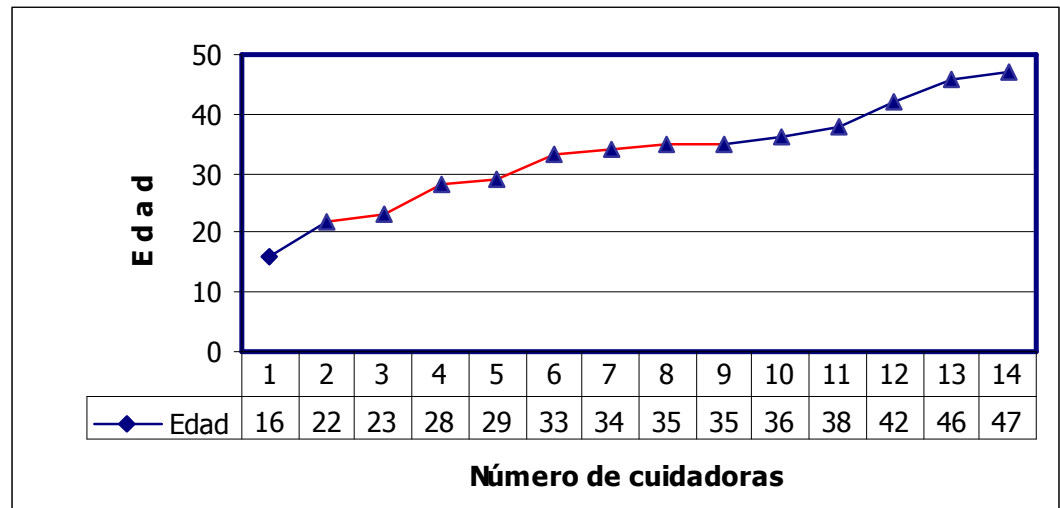


Figura1. Edad de las cuidadoras

Del total de la población encuestada 12 cuidadoras, equivalente al 85.7% son las madres biológicas de los niños, 1 de ellas (7.1%) es la abuela materna y 1 con un porcentaje igual (7.1%) se identificó como la madrastra.

Las edades de los niños oscilaron entre 1 y 13 años.

Las cuidadoras proceden de diferentes Departamentos: 7 de ellas naturales de Antioquia representando el 50% del total de la población de estudio, 5 equivalente al 35.7% provienen de Sucre, 1 procedente de Caldas y 1 de Chocó 1 con

significancia del 7.1% cada una. Del total, ocho (57.1%) viven actualmente en el área rural.

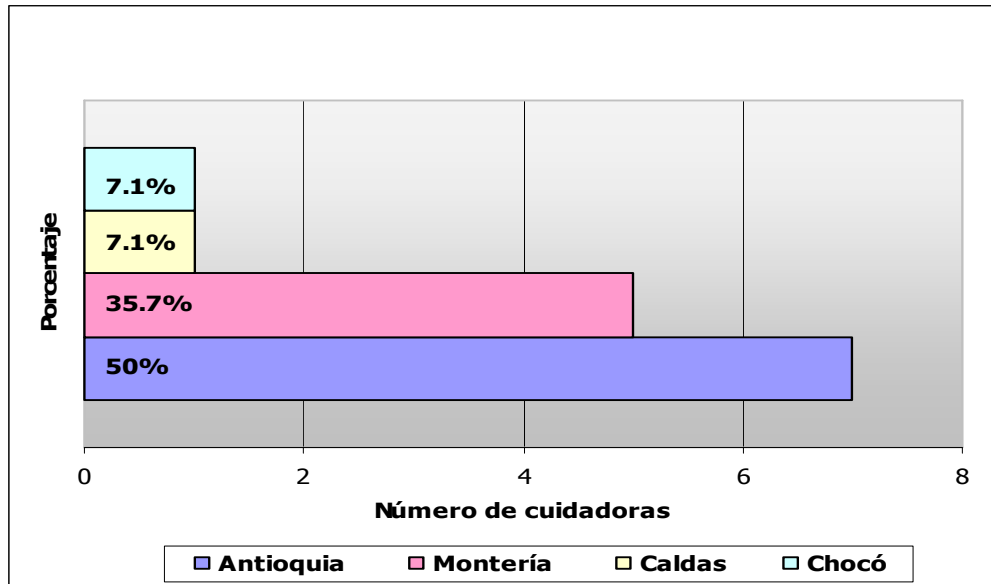


Figura 2. Lugar de procedencia de los cuidadores

En relación con el nivel educativo, 7 cuidadoras, equivalente al 50% de la población estudiada cursaron estudios de Primaria incompleta, 4 (28.5%) Secundaria completa, 2 (14.2%) Secundaria incompleta y 1 (7.1%) Estudios Universitarios.

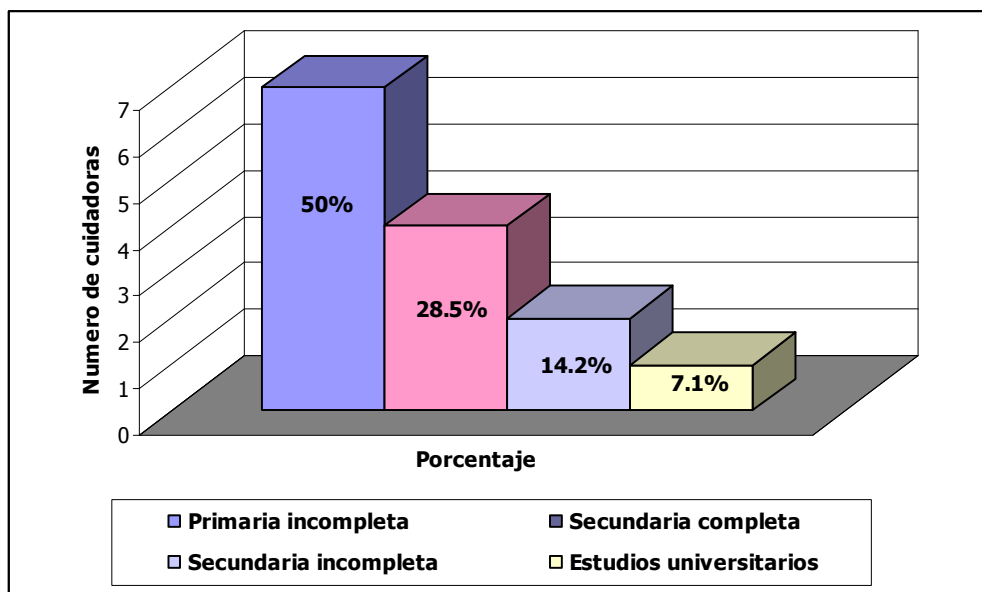


Figura 3. Nivel educativo de los cuidadores.

En cuanto al estrato socioeconómico, 10 familias (71.4%) pertenecen al Estrato I, 3 (21.4%) al Estrato II y 1 (7.1%) al Estrato III. La vivienda de estos es propia en 6 casos (42.8%) y 8 familias habitan en vivienda arrendada (56.1%).

Las cuidadoras han laborado en empresas de diversos sectores, sin embargo posterior al diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, 13 de ellas (92.8%) se vieron en la necesidad de abandonar el trabajo para dedicarse al cuidado de los niños.

6.2 CARACTERIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS SOBRE LA ENFERMEDAD QUE PADECEN SUS NIÑOS

Dentro de las enfermedades oncológicas predomina la leucemia linfocítica aguda con 8 casos equivalente al 57.1%, seguida por Angioma Nasofaríngeo, Hepatoblastoma, Retinoblastoma, Tumor de Wilms y Linfoma, cada uno representado por un caso.

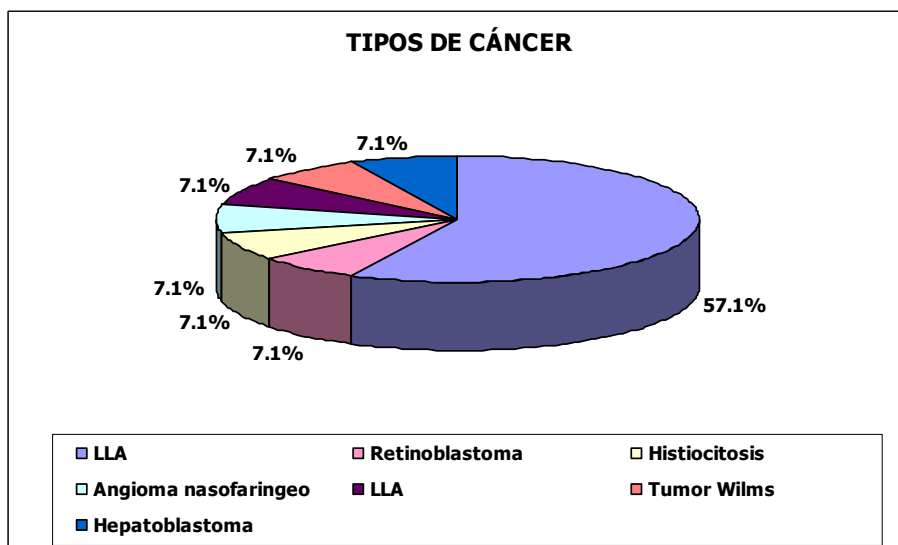


Figura 4. Tipos de cáncer identificados en los niños de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús

Con respecto a los tratamientos recibidos para hacer frente a la enfermedad: el total de los niños han sido tratados con quimioterapia, en tres (21.4%) se han sido realizado procedimientos quirúrgicos y uno (7.1%) recibe actualmente radioterapia. El tiempo promedio que llevan en tratamiento es de 22,6 meses.

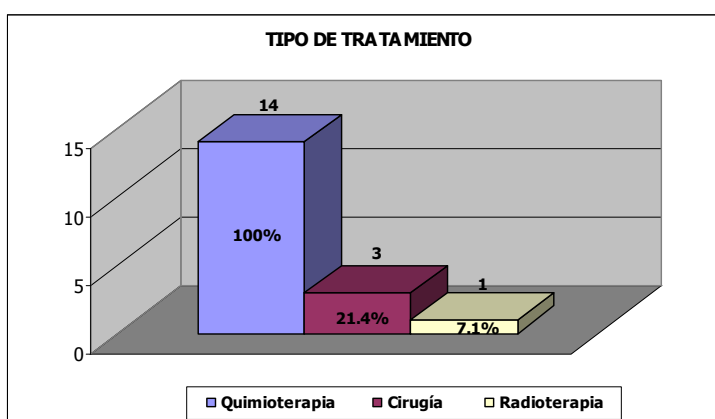


Figura 5. Tratamiento recibido por los niños de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús

El 100% (14) de las cuidadoras manifestó haber recibido información referente a la enfermedad del niño en aspectos como: diagnóstico, tratamiento, signos y síntomas, evolución y cuidados directamente del médico tratante. Conocen cuál es la enfermedad que presenta el niño y tienen algún grado de conocimiento respecto a su definición y presentación clínica. Sin embargo, no es claro para ellas como actuar ante la sintomatología frecuente que presentan los niños, las posibles complicaciones y el momento en que la consulta se convierte en prioritaria.

Gran parte del conocimiento de las madres que tiene relación directa con el cuidado de los niños ha sido adquirido empíricamente, por observación o por contacto con personas que han enfrentado situaciones similares más no por un acercamiento conciente de la enfermera para explicar el proceso de enfermedad y los cuidados necesarios para afrontarla.

6.3 CARACTERIZACIÓN DE LA PERCEPCION QUE DE LOS ENFERMEROS Y DE SUS FUNCIONES TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA

Las cuidadoras identifican a la Enfermera por el uniforme, por la toca, por que es la “encargada de hacer que se cumplan las ordenes médicas”. El 100% de las cuidadoras identifican claramente dos tipos de Enfermera:

La *Jefe* que es la encargada de hacer cumplir las órdenes médicas, efectuar los trámites administrativos, vigilar la adecuada funcionalidad del servicio y el cumplimiento de la normatividad. En ella se visualizan dos aspectos específicos del cuidado instrumental, que son las curaciones y ocasionalmente la canalización de accesos venosos difíciles.

La Auxiliar de Enfermería es identificada como la responsable directa del cuidado de los niños.

Llama la atención que las acciones de cuidado son calificadas por las cuidadoras como excelentes, si la *Enfermera* – como denominan las madres a la auxiliar de Enfermería- realiza el arreglo de la unidad y administra los medicamentos al niño.

6.4 EL CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMERÍA PERCIBIDO POR LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA

Los cuidadores manifiestan la importancia de la orientación hacia como actuar en las diferentes situaciones por las que puede pasar el niño: como la importancia de los horarios en la administración de los tratamientos, las precauciones que se deben tener con los diferentes medicamentos y los controles médicos establecidos, entre otros.

6.5 ASPECTOS A EVALUAR EN LA PROVISIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA DESDE LA VISION DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA

6.5.1 Evaluación de las acciones de cuidado

- 11 cuidadoras (78.5%) manifiestan estar satisfechas con la capacidad de las Enfermeras para resolver los problemas y necesidades del niño.
- Todas las cuidadoras expresan la necesidad de compartir las responsabilidades del cuidado en el hospital o institución de salud con los demás miembros del equipo de salud.

6.5.2 Evaluación de la calidad del cuidado

El cuidado entendido por las madres como el arreglo de la unidad y la

administración de medicamentos es calificado como altamente satisfactorio.

Para las madres, no se proporciona al niño una atención excelente desde el punto de vista de calidad humana.

A pesar de que el presente estudio es cuantitativo, al hacer preguntas abiertas para lograr coherencia entre las opciones de respuesta preestablecidas y las formas de pensar de las cuidadoras, son comunes expresiones como “las enfermeras piensan que los niños deben acostumbrarse al dolor”.

Aunque existen medios eficaces para aliviarlo, es muy frecuente que el dolor en los niños no se reconozca, o que una vez reconocido no se trate de forma adecuada, incluso cuando se dispone de recursos suficientes.

Al preguntar por la relaciones interpersonales con las enfermeras, 11 cuidadoras, correspondiente al 78.5%, manifestaron no sentirse satisfechas con el trato recibido por parte de las enfermeras, principalmente por la poca interacción en relación al cuidado.

Surgieron dentro del contexto de las encuestas temas que aunque no se plantearon dentro del propósito del trabajo es importante discutir: una causa constante de frustración para las familias que pierden a un hijo es que no se les explique que su niño está muriendo. La información vaga como "puede que no se recupere" es confusa y sólo da falsas esperanzas. Si la familia recibe claramente el mensaje de que el niño se encuentra ante una enfermedad terminal tendrá tiempo suficiente para despedirse y prepararse para la muerte y el duelo.

7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS

Como cabría esperar al ser la Fundación un hogar de paso, la población estudiada se encuentra predominantemente en el estrato 1 y 2 siendo el primero el más representativo. Variables como la procedencia urbana o rural, la escolaridad y la ocupación estuvieron en la media del comportamiento nacional para tales niveles socioeconómicos. La cuidadora trabajaba, proveía de ingresos y cuidaba de su familia. Luego de conocer el diagnóstico de su hijo debió abandonar tales *funciones*.

Por otra parte, igual en la media del país, las familias han delegado en la mujer el cuidado de los niños enfermos. En el área rural una fuerte influencia “machista” determinaría tal actitud. Sin embargo, parece no ser notoria la diferencia que establece presuntamente la formación ni la acción de grupos feministas para atenuar tal influjo en la ciudad, exceptuando la modificación indudable del patrón económico en la clase media donde aparece una cuidadora que intenta mantener su trabajo. Este hecho parece favorecer tanto a la mujer como a sus hijos a largo plazo. También mejoran el *pronóstico* de la familia: el acceso de la mujer a la educación. Cabe resaltar que indistintamente de nivel socioeconómico, escolaridad o acceso a trabajo, no se delegan a otros miembros las funciones de cuidado al interior de las familias y en su mayoría, los hogares no logran la adaptación y terminan disolviéndose. Ahora la *adaptación*, cuando se logra, continúa afectando primordialmente a la mujer y los hijos.

Cuidar de los hijos, estar con ellos especialmente en la enfermedad sigue siendo prioritario para la mujer, incluso para aquellas que no tienen relación biológica

directa. Este hecho se acompaña de una conciencia de vulnerabilidad que podría concentrar toda su atención y aislarle hasta de sí misma. Este factor trasciende negativamente en la adaptación de los demás miembros de la familia, especialmente en la de los demás hijos quienes terminan desconociendo lo que pasa y afrontando en soledad sus duelos.

En la Fundación se establecen redes de apoyo social entre las cuidadoras que se mantienen a lo largo de su estancia en la ciudad.

7.2 CARACTERIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS SOBRE LA ENFERMEDAD QUE PADECEN SUS NIÑOS.

El comportamiento por edades de presentación, patología y tratamientos convencionales se ajusta al descrito para el país. El total de cuidadoras dijo haber recibido directamente del médico tratante información en cuanto diagnóstico, tratamiento, evolución y cuidados. Sin embargo la calidad de la información de la que disponen es pobre y no permite discernir entre los signos de presentación frecuentes de aquellos que ameritan consulta o participar de la adherencia a los tratamientos y prevención de complicaciones, por ejemplo. Esta carencia de elementos de juicio aunada a la distancia con el equipo de salud impide incluso colaborar en la asistencia.

Los servicios de cuidado paliativo no fueron mencionados como parte de la intervención ofrecida y toman una connotación de exclusión frente a los *curativos*.

7.3 CARACTERIZACIÓN DEL IMAGINARIO QUE DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA Y DE SUS FUNCIONES TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS.

Las cuidadoras identifican a la Enfermera por la toca, por el uniforme; al mismo

tiempo se identifican dos figuras: Una *auxiliar* que responde directamente por el paciente y otra de *Jefe* que se encarga de funciones de orientación administrativa o técnico asistenciales “difíciles”. Una y otra, “obedecen órdenes médicas”. El cuidado se limita al arreglo de la unidad y a administrar medicamentos y son vistas como excelentes si al llegar al hospital esto se ya ha sido hecho o se *está haciendo*. La interacción en relación al cuidado es poca.

Las funciones de cuidado asistencial han sido relegadas de la profesión y aún existiendo, *no son visibles* en lo práctico. La enfermera ha dejado de ser proveedora de cuidado y punto de apoyo para la familia y ha pasado a ser quien *obedece* al médico y “*tan lejana*” de sus pacientes como él. La calidad asistencial en enfermería ha desbordado en connotaciones imprevistas.

7.4 CARACTERIZACIÓN DE LOS COMPONENTES DEL CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMERÍA PERCIBIDOS POR LAS FAMILIAS CUIDADORAS

No hay una noción de cuidado paliativo en las cuidadoras, sólo existe la necesidad intuita desde la propia experiencia de apoyo en la administración de medicamentos y en la recordación de los controles médicos.

7.5 CARACTERIZACIÓN DE LOS ASPECTOS EVALUABLES EN LA PROVISIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA HECHOS POR LAS FAMILIAS CUIDADORAS.

Los criterios de evaluación del cuidado de enfermería desde la óptica de las cuidadoras son esencialmente:

- La capacidad para resolver los problemas y necesidades del niño. El manejo del dolor cobra gran importancia.
- La calidad humana en la atención.

- El arreglo de la unidad y la administración de medicamentos.

8. CÁNCER INFANTIL. GUÍA DE APOYO PARA CUIDADORES

8.1 PRESENTACIÓN

Esta guía está dirigida a todas aquellas familias con niños que padecen algún tipo de enfermedad oncológica. Su objetivo básico se define en el interés por exponer de manera sencilla y próxima algunas recomendaciones para el cuidado de los niños, niñas y adolescentes afectados por los tratamientos oncológicos. Con esta guía se espera que ustedes como padres y cuidadores tengan una referencia, un punto de información al que puedan consultar en los momentos de duda; puede ser útil también para las personas cercanas y significativas para el niño ayudándoles a asumir de manera efectiva, la comprensión de sus dolencias y la puesta en escena de la ayuda y el apoyo oportunos.

Antes de empezar, deben saber que esta guía no es un libro de lectura, es importante dosificar la información, leyendo los diferentes capítulos según lo necesiten. De esta forma resultará más útil y evitarán preocuparse por situaciones que no necesariamente tienen que aparecer. Tengan presente que cada ser humano es diferente, los niños pueden compartir algunas características incluso un diagnóstico o unos tratamientos, pero también se diferencian en tantas otras. No olviden tampoco que aunque sus vidas han cambiado y vienen tiempos difíciles en los que han de enfrentarse a la adversidad, con seguridad también encontrarán un mundo de solidaridad y apoyo en los profesionales, familiares, amigos, docentes y demás personas que los rodean.

8.2 INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que puede afectar a niños y a adultos. Sin embargo, el futuro del cáncer infantil es esperanzador; por un lado, la supervivencia y

curación de los niños se sitúa cerca del 70% y de otra parte el tratamiento de las enfermedades oncológicas se ha constituido en uno de los éxitos terapéuticos más prometedores de la medicina actual.

El tratamiento suele ser un proceso agresivo que llevará consigo momentos difíciles para ustedes y para su hijo, supondrá un paréntesis en sus vidas que les obligará a suspender temporalmente algunas actividades, pero que una vez terminado, les permitirá ir incorporándose a la vida cotidiana nuevamente. Los niños en este período necesitarán de toda su atención tanto en el ámbito físico como en el emocional ya que pueden verse afectados de múltiples y diversas maneras. Ustedes necesitarán hacer frente a su propia situación ya que ésta será una de las mejores formas de ayudarse tanto a sí mismos como a su hijo enfermo y a sus otros hijos sanos.

8.3 EL CÁNCER INFANTIL: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Enfrentarse al diagnóstico de cáncer en un hijo es una experiencia dolorosa. Una de las reacciones emocionales más frecuentes es la negación: todo parecerá difícil de creer. También pueden sobrevenir momentos de rabia y de ira con sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia ustedes mismos o hacia los que los rodean. Estos sentimientos, miedos y preocupaciones de los primeros momentos son normales.

El niño necesitará de todo su apoyo y es normal que ante esta situación esté más pendiente de ustedes y de sus formas de reaccionar. Una expresión de sentimientos con exagerada intensidad puede generarle miedos y preocupaciones, por eso es importante que, aunque les resulte difícil, hablen con él. Un niño que percibe la dificultad que tienen sus padres en aceptar su diagnóstico, tiende a evitar hablar de sus propias preocupaciones y temores, lo cual le priva de una importante fuente de apoyo. El tiempo, la actitud ante la enfermedad y el

afrentamiento positivo de la misma, les permitirá alcanzar un mayor equilibrio.

8.4 EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

- Tómense su tiempo para asimilar el diagnóstico. Los tiempos pueden variar de una persona a otra. A lo mejor usted necesite más tiempo y su pareja menos o viceversa. Permítanse mutuamente la posibilidad de tener diferentes formas de manejar el dolor.
- Soliciten al personal de salud la información necesaria para entender claramente la enfermedad y los tratamientos que recibe su hijo.
- Hablen con su hijo sobre la enfermedad tan pronto como se sientan preparados. Dialoguen también con sus otros hijos.
- Apóyense en sus seres queridos, esto facilitará el enfrentamiento de una realidad que suele ser difícil de asumir.
- Es importante, tanto para ustedes como para quienes los rodean, tratar de compartir sentimientos y emociones, no se esfuercen por contenerlos. Sin duda, esto los aliviará y ofrecerá a las personas que los rodean la oportunidad para apoyarlos.

8.5 OBTENIENDO INFORMACION ACERCA DE LA ENFERMEDAD

8.5.1 Información y comunicación con los profesionales de salud

En ocasiones y generalmente debido a la ansiedad y al temor a lo que le vayan a decir se pueden encontrar con cierta dificultad para retener la información recibida. Otras veces, ese mismo miedo puede bloquearlos y hacer que se les olvide preguntar cosas sobre las que llevaban días pensando. A continuación, se ofrecen algunas pautas para ayudarles a solicitar información y para facilitar la comunicación con el equipo de salud, ya que son ellos los que les proporcionarán toda la información que necesiten sobre la enfermedad del niño y sus alternativas

terapéuticas.

- Registren en un cuaderno las dudas que tengan y llévenlas a la consulta. También pueden pedir a un familiar o amigo que los acompañe y sea él o ella quien pregunte o tome nota de la información recibida.
- Busquen el momento más adecuado, en el que tanto ustedes como los profesionales tengan tiempo de hablar con tranquilidad.
- Hagan preguntas cortas y directas, una cada vez, y esperen a que el médico responda para hacer la siguiente.
- Si no entienden la información, soliciten que la repitan tantas veces como sea necesario hasta tener una idea clara de lo que está sucediendo.
- Soliciten información al personal de salud acerca de los cambios y acontecimientos previsibles, de manera que si estos suceden, ustedes sabrán con certeza que estos deben considerarlos dentro de “lo normal”.
- Pregunten cómo pueden involucrarse con el cuidado del niño. Su participación activa en el tratamiento aumentará la percepción de control sobre lo que está sucediendo y les permitirá familiarizarse con la enfermedad y sus tratamientos rápidamente.
- Participen en la toma de decisiones y manifiesten cuáles son sus principales preocupaciones.
- Siempre planteen las dudas o preguntas a los profesionales que atienden a su hijo. Ello contribuirá a “crear equipo”, aliviará la angustia que genera el desconocimiento y también facilitará la colaboración del niño en el tratamiento. Si ustedes colaboran, él también lo hará.

8.5.2 Otros recursos de información

El Internet ha supuesto una revolución en el campo de la información y se ha ido convirtiendo en una herramienta básica de búsqueda de información debido a la afluencia de datos y de páginas webs que existen actualmente, es mejor que toda

aquella información que obtengan, la consulten con el equipo de salud que trata a su hijo. De lo contrario, podrían sentirse rápidamente saturados con datos que pueden ser interpretados de forma incorrecta. Recuerden que es más importante preguntar y aclarar que sufrir la angustia de no saber.

8.6 EVITEN EL AISLAMIENTO SOCIAL

Recuerden que siempre encontrarán en quien apoyarse. Aunque los que lo rodean no estén familiarizados con el proceso de enfermedad y aunque a veces piensen que no los entienden es mejor mantener el contacto con su entorno y evitar el aislamiento.

- Permitan que otros les ayuden. A medida que va transcurriendo el tiempo, pueden ir perdiendo fuerza y energía para resolver todos los problemas del día a día y enfrentarse a la situación médica del niño de manera que es importante que reconozcan sus limitaciones y la necesidad de recibir ayuda de todos aquellos deseosos de ofrecerla: amigos, familiares, vecinos quienes pueden constituir una fuente de apoyo importante en momentos de dificultad.
- Disfruten de lo positivo que puede haber en cada momento. Si se olvidan del presente por temor al futuro, se perderán de buenos tiempos. Vivan el aquí y el ahora.

8.7 ¿ CÓMO MANEJAR LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS ?

Durante el proceso de enfermedad, es frecuente y completamente normal, sentirse triste y agobiado, indudablemente estos pensamientos generan un gran malestar, pero es indispensable que los identifiquen e intenten modificarlos. En este sentido podrá ayudar el hecho de compartirlos con aquellas personas que los rodean y que son significativas para ustedes.

- Recuerden los objetivos del tratamiento. Intenten pensar en los logros, esto les ayudará a mantener una actitud más positiva en los días difíciles.
- Centren su atención en aspectos agradables. Si consiguen distraer la atención de las sensaciones negativas, su intensidad será menor y su estado de ánimo mejorará. Para ello, es importante que realicen actividades que le resulten agradables (jugar con su hijo, escuchar música, recordar juntos momentos importantes, ver una película...).
- No se obliguen a sentir alegría u optimismo siempre. El proceso de la enfermedad puede ser largo y no siempre es fácil tener un buen estado de ánimo.
- Vivan el día a día. Aunque a veces sea difícil evitar pensar en el futuro, intenten disfrutar del momento presente.

8.8 AYUDANDO A SU HIJO A ENFRENTAR LA ENFERMEDAD

Un nuevo desafío al que deberán hacer frente será aprender a ver a su hijo como la persona que es y ha sido siempre. A pesar de la enfermedad su hijo sigue siendo el mismo niño: travieso, cariñoso o rebelde... La enfermedad no tiene por qué cambiar esto. No cambien su percepción de él ni le hagan sentir diferente.

- Conocer por qué el niño está aislado o callado les permitirá comprenderlo y ayudarlo mejor. Denle tiempo para que se adapte a todos los cambios que se van a producir en su vida, motiven en él la expresión de sus miedos y preocupaciones.
- Aunque como padres es normal que estén preocupados, eviten abrumar al niño con preguntas sobre cómo se encuentra e intenten no controlar en exceso cada cosa que haga o que diga. Es importante que no se sienta presionado a hablar sobre sí mismo.
- Traten de encontrar momentos donde el niño pueda expresar cómo se siente. Permítanle tiempo para descansar, relajarse o divertirse.

- Adapten la capacidad real que tenga su hijo en este momento a las responsabilidades y tareas que pueda realizar.
- Recuerden que ustedes son el modelo a imitar por sus hijos; denle a su niño muestras de lucha y afrontamiento, de confianza y optimismo.

8.9 ¿ CÓMO AFECTA AL NIÑO LA ENFERMEDAD Y LOS TRATAMIENTOS ?

La hospitalización supone de golpe muchos cambios. Su hijo se deberá enfrentar a un entorno extraño, con nuevas rutinas y personas que no conoce, y eso le puede hacer sentirse solo, inseguro y temeroso, especialmente al principio debido al desconocimiento de lo que pasa. Por esto es muy importante preparar al niño para esta nueva situación, para que vaya asumiendo poco a poco los cambios y se acostumbre a la nueva rutina hospitalaria, al descanso en cama impuesto, a la disminución de su nivel de actividad.

8.9.1 Cuando el niño debe ser hospitalizado

Una buena adaptación a la hospitalización puede producir en el niño un importante beneficio no sólo psicológico sino también físico. Ofreciéndole apoyo emocional y una información adecuada es posible suavizar su estrés e, incluso, ayudarlo a una pronta recuperación.

- Es conveniente explicar al niño lo que va a implicar cada ingreso (habitación diferente, tratamiento igual o diferente, realización de pruebas o intervenciones quirúrgicas).
- No le mientan a su hijo cuando sepan que es necesaria la hospitalización pues solo conseguirán que se sienta engañado y desconfíe de ustedes.
- Permítanle llevar al hospital algunos juguetes u objetos que le den seguridad y que sean significativos para él, esto le ayudará a establecer una continuidad entre el ambiente del hogar y el del hospital.

- No hagan promesas al niño que no estén seguros de poder cumplir. Por ejemplo, no le digan que “mañana le darán de alta” si no lo saben con seguridad.
- Es positivo que el niño mantenga contacto con familiares y amigos ya sea por teléfono, por notas, esto le ayudará a estar más animado, al ver que los demás se preocupan por él, asimismo facilitará la relación con ellos a su regreso a casa o al colegio.
- Una comunicación abierta con su hijo debe estar basada en la capacidad de escuchar activamente, lo que significa algo más que oír. Supone estar dispuesto a captar sus sentimientos, la profundidad con que le ha afectado la enfermedad y la necesidad de hablar de cómo se siente. También supone respetar y aceptar al niño tal y como es, sin etiquetarlo ni rechazarlo por lo que siente o hace.
- Cuando su hijo se acerca a ustedes llorando, apesadumbrado, disgustado, dolido o desengañado, escuchen no sólo sus palabras, intenten ponerse en lugar y mirar sus ojos, su corazón, sus sentimientos y emociones, siéntanse privilegiados por estar a su lado y por poder compartir sus miedos y preocupaciones.

8.10 ¿ CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON SU HIJO ?

- Escuchen activamente cada una de las conversaciones de su hijo. Éste es el primer paso que les permitirá conocer qué le preocupa y cuál es su estado emocional.
- Si no pueden prestarle la atención necesaria cuando él lo necesita, busquen y razonen con su hijo un aplazamiento para más tarde. Pueden decir simplemente: "dame 10 minutos y enseguida estoy contigo". No olviden después agradecer su paciencia y su capacidad de espera.

- Las palabras que utilizan como respuesta a las explicaciones del niño pueden facilitar que continúe el diálogo o por el contrario bloquearlo. Eviten emplear el mismo tipo de respuestas de forma sistemática, es importante escuchar, y dar respuesta a sus interrogantes. No hacerlo y contestar siempre igual, puede llevarle a pensar que no dan importancia a sus cosas.

Una de las situaciones más difíciles por las que tendrán que pasar será contarle a su hijo qué es lo que sucede. Es completamente comprensible que tengan muchas dudas sobre qué decirle, pero eso no debe llevarlos a pensar “es muy pequeño, no va a entender lo que le digamos”. La mayoría de las veces, esta frase no es más que una forma de evitar una situación muy dolorosa, aunque necesaria para todos, y sobre todo para él. Ante todo, deben saber que es prácticamente imposible evitar que el niño sepa que está enfermo ya que todo lo que le rodea se lo dice: se encuentra hospitalizado, separado de sus hermanos y amigos, los que le rodean muestran una gran preocupación por su salud y se encuentra ante caras serias y tristes...

Actualmente, existe un acuerdo general entre los profesionales de salud sobre la necesidad de informar al niño; sin embargo, tal información deberá estar en función de su edad, madurez y personalidad. Para este momento pueden ayudarle algunas de las siguientes pautas:

8.10.1 Hablar sobre la enfermedad

- **¿En qué momento informar al niño lo que está sucediendo?**

Aunque ustedes son quienes mejor conocen al niño, deben saber que desde el primer momento el niño es consciente de que “algo extraño está sucediendo”, aunque no sepa exactamente qué es. Por ello, es conveniente informarle lo que sucede tras la confirmación del diagnóstico. Cuanto más tiempo pase, más

espacio quedará para que su hijo imagine cosas que pueden ser peores que la realidad.

No es suficiente con informar al niño del diagnóstico, durante todo el proceso de la enfermedad deberán procurar transmitirle disponibilidad para dialogar si él siente la necesidad de hablar o preguntar.

- **¿Quién debe informar?**

Inicialmente, las personas más indicadas para informar al niño acerca de su enfermedad y tratamientos son ustedes. Posteriormente será conveniente acercar a su hijo al médico y animarle a que hable con él y haga las preguntas que desee. Sin embargo, si les resulta demasiado difícil hablar con su hijo, el médico puede ayudarles aunque siempre deberán estar presentes para apoyarlo y compartir este momento.

- **¿Cómo se debe informar?**

Antes de hablar con su hijo, deben prepararse y pensar qué le van a decir y cómo responderán a sus preguntas. Esto no significa que tengan que tener respuestas a todo. Si no saben cómo abordar una posible pregunta, hablen con el profesional de salud que consideren les puede ayudar.

- Mantengan el contacto físico y visual con el niño mientras hablan con él. Siéntense junto a él en la cama, acarícielo, abrácenlo.
- Permítanle cualquier expresión afectiva: tristeza, rabia o miedo, e indíquenle que son sentimientos “normales” en esta situación. Háganle sentir su apoyo y ayuda en todo momento.
- Traten de conocer y eliminar posibles sentimientos de culpa y aclarar los malos entendidos. Por ejemplo, puede que el niño piense que la enfermedad es un

castigo por haberse portado mal, por haber desobedecido o por no haber prestado sus juguetes a sus hermanos. Utilicen un lenguaje claro y sencillo, adaptado a la edad de su hijo y a su grado de desarrollo.

- **¿Qué decir?**

La información que vayan a transmitir a su hijo dependerá, en gran parte, de lo que el niño pueda comprender.

Hasta los dos años, los niños no entienden el significado de enfermedad, lo que más les preocupa es la separación de sus padres, así como lo que sucede en el momento presente.

- Permanezcan siempre junto a él y cuando no sea posible, denle algún objeto o juguete que le de seguridad.
- Sean honestos, explicándole que algunos procedimientos médicos pueden resultarle dolorosos o molestos. Esto aumentará la confianza del niño en ustedes.
- Cuénteles de forma muy sencilla las cosas que van a ir ocurriendo.

Entre los dos y los seis años, los niños comprenden el concepto de enfermedad, aunque creen que siempre está causada por factores externos (virus) o por una acción concreta (p. ej. “me he portado mal”). El niño tiene capacidad para interpretar los mensajes no verbales de su entorno que le sugieren “que algo malo está ocurriendo”.

- Pregúntenle al niño sobre lo que piensa y lo que siente.
- Explíquenle que el tratamiento es necesario para eliminar la enfermedad y que ni el cáncer ni el tratamiento son consecuencia de su comportamiento o de sus pensamientos.
- Sean siempre sinceros y explíquenle la enfermedad en términos sencillos. Pueden emplear términos como “células buenas” y “células malas” para

explicar el cáncer.

- No mientan a su hijo ni finjan que no pasa nada. Pueden hacer que el niño pierda la confianza en ustedes.

Entre los siete y los doce años, el niño tiene un mayor conocimiento de su cuerpo, y aunque sigue pensando que la enfermedad está causada por gérmenes y otras fuerzas externas, se inicia en el reconocimiento de otros factores, entiende que la mejoría aparece tras la administración del tratamiento y tiende a colaborar un poco más con éste.

- La explicación sobre la enfermedad y los tratamientos debe ser más detallada, pero es conveniente relacionarla con situaciones que le sean familiares. Por ejemplo, puede contarle que el cáncer es como un equipo de fútbol compuesto por jugadores (células) que no funcionan adecuadamente porque no tienen un entrenador que les dirija. Los tratamientos serán el entrenador que empiece a dar las órdenes y colocará cada célula en su sitio para que éstas jueguen correctamente.
- Animen a su hijo para que exprese sus miedos y preocupaciones. Háganle saber que es normal que esté preocupado, nervioso o asustado.

A partir de los doce años, el niño puede comprender la complejidad de la enfermedad y su tratamiento. Los adolescentes tienden a pensar en su enfermedad en términos de síntomas y de las limitaciones que experimentan en su vida cotidiana.

- Su hijo pasará por los periodos de ambivalencia frecuentes de su edad. Aunque necesita ser tratado como un adulto, necesitará el apoyo, cariño y seguridad que ustedes le proporcionan.
- Permanezcan cercanos, disponibles para hablar con él, pero no le agobien si no desea hacerlo. Apóyenlo para que se sienta seguro expresando sus

sentimientos y háganlo ustedes también, esto facilitará la comunicación familiar.

- Favorezcan la participación del niño respecto a la información que necesita y en lo posible inclúyanlo en la toma de decisiones.

8.11 PREPARANDO A SU HIJO PARA LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS

8.11.1 Miedos y preocupaciones frecuentes

Algunas formas de disminuir los miedos y preocupaciones frecuentes frente a los procedimientos médicos y diagnósticos son:

- **Antes**
- Para ayudar al niño a sobrellevar mejor estas pruebas es necesario que tanto él como ustedes tengan información acerca del procedimiento (quién lo va a hacer, en dónde, etc.) y del dolor que este puede generar, aunque deben tener presente que éste es completamente subjetivo y por lo tanto en cada niño es diferente.
- Esta información le permitirá a ustedes y a su hijo disminuir su angustia frente a lo desconocido, prepararse para lo que ha de venir y colaborar con el tratamiento.
- En general, a los niños pequeños la información debe darse poco antes de la realización de la prueba.
- Eviten dar los detalles del procedimiento, tales como el tamaño de las agujas o la profundidad con la que se va a hacer una punción.

- No mientan al niño. Si saben que le van a hacer una prueba y lo engañan diciéndole que no se la van a hacer, el niño se tranquilizará momentáneamente, pero irá perdiendo la confianza en ustedes.
- Es normal que su hijo sienta miedo, esto no es malo o peligroso para él, es una reacción normal ante una situación de peligro.
- Enséñenle al niño a darse autoinstrucciones, es decir, a decirse cosas que le ayuden a afrontar las pruebas; el lenguaje interior tiene un efecto directo sobre el comportamiento. Si enseñan al niño frases que le den el valor necesario para enfrentarse a las situaciones que le producen temor y ansiedad, se sentirá más seguro ante ellas. Algunos ejemplos de autoinstrucciones son: "puedo entrar yo solo", "estoy tranquilo", "soy valiente y puedo hacerlo", "pronto habrá pasado todo"
- A los niños más pequeños puede ayudarles mucho jugar a ser médicos o enfermeras con su osito.
- **Durante**

Aunque lo aconsejable es que permanezcan con el niño mientras le realizan las pruebas, es habitual que el personal de salud le solicite salir de la habitación o que el niño entre solo. Si esto es así, tranquilícenlo y despídanse seguros. Háganle saber que tan pronto como termine la prueba, estarán con él, que será muy valiente y que estarán orgullosos de él.

Si les permiten estar con su hijo, colaboren con los profesionales de salud y permanezcan junto a él tranquilizándolo. Pueden darle la mano, respirar lenta y profundamente juntos y sobre todo felicitarlo por su colaboración y valentía.

- **Después**
- Permanezcan junto a él. Utilicen el contacto físico, denle la mano o un abrazo de tal forma que sienta que están ahí.
- Reconozcan su esfuerzo y valentía por la realización de la prueba y la colaboración.
- Hablen con él cuando se sienta mejor. Comenten juntos las molestias o el dolor causado, analicen aquello que más los ayudó y lo que no.

8.12 CUIDADOS CORPORALES

8.12.1 Mejorar la higiene y prevenir infecciones

Si su hijo recibe quimioterapia, su sistema inmunológico –las defensas de su organismo ante las infecciones- se encontrará más debilitado no sólo por la enfermedad sino también por el tratamiento. Esto significa que tendrá mayor riesgo de padecer infecciones por bacterias, hongos, virus y parásitos.

El personal de salud realizará controles periódicos (análisis de sangre) que informarán de la cantidad de glóbulos blancos que tiene y especialmente de un tipo de ellos llamado neutrófilos. Generalmente, éstos disminuyen su número entre una semana y diez días después de cada ciclo de quimioterapia, aunque siempre existe una disminución de las defensas durante todo el tratamiento.

Es importante mantener el cuerpo limpio como medida necesaria para controlar las infecciones que puedan venir de la superficie de la piel. Estas sencillas recomendaciones les ayudarán a cuidar de su hijo de forma correcta y continuada, y pueden ser utilizadas para disminuir las posibilidades de infección:

8.12.2 Medidas ambientales

- Es conveniente evitar las aglomeraciones de personas en ambientes cerrados, pues estas situaciones facilitan el contagio de “gérmenes” (centros comerciales, bares, etc.).
- Mantengan limpio y ventilado el lugar donde está el niño, no sólo su habitación, sino la casa en general.
- Eviten siempre el contacto con personas que tengan alguna enfermedad contagiosa como gripa o varicela.

8.12.3 Medidas sobre la comida

- Eviten darle a su hijo las verduras crudas o sin pelar. En el caso de las frutas, es preferible que estén previamente cocidas, ya que la cocción mata los gérmenes. Si le gustan frescas, deben ser cuidadosamente lavadas con agua hervida.
- Eviten aquellos alimentos sobre los que no tenga certeza sobre la higiene o procedencia de los mismos.

8.12.4 Medidas de higiene

8.13 HIGIENE ORAL

- Es muy importante la higiene oral diaria. El niño debe limpiarse los dientes después de cada comida con un cepillo de cerdas suave; excepto si tiene heridas en la boca o sus plaquetas y defensas están bajas. En estos últimos casos se sustituirá el cepillo por una gasa.
- El cepillo debe guardarse en un lugar seco para evitar que se ensucie y debe ser cambiado por uno nuevo cada tres meses.
- Su hijo deberá visitar periódicamente al odontólogo para prevenir cualquier

posibilidad de infección. En caso de que el niño necesite algún tratamiento odontológico, consulte primero a su oncólogo para determinar el momento más adecuado para hacerlo.

- Restrinja la cantidad de alimentos que puedan adherirse a los dientes tales como dulces, caramelos masticables, caramelos engomados o barras dulces masticables.

8.13.1 Cuidado de la piel

- El niño debe estar siempre limpio.
- Al secar la piel prefieran toques suaves con la toalla y no la fricción.
- Enséñele a secarse muy bien las zonas de producción de sudor (axilas, ingles).
- Utilicen siempre un jabón neutro, eviten los productos que puedan irritarle la piel o cremas que no hayan sido indicadas por su médico.
- Es importante mantener unos niveles óptimos de hidratación en cara, cuerpo y cuero cabelludo, para esto invite al niño a ingerir líquidos con cierta frecuencia.
- Aplique al niño cremas con factor total de protección solar, incluso en época de invierno.
- Si el tratamiento a seguir es de radioterapia, no se deben poner cremas en la zona el mismo día de la radiación, ya que podría disminuir la eficacia del tratamiento.
- No expongan al sol las zonas de piel recientemente irradiadas.
- La exposición al sol deberá ser la mínima posible.
- Presten especial cuidado en la higiene del aparato genital.
- Si el niño tiene diarrea, prefieran utilizar el agua al papel higiénico, si el área perianal se encuentra irritada, le aliviarán los baños de asiento con agua templada.

8.14 UÑAS

- Mantengan las uñas del niño cortas y limpias, procure limarlas en lugar de cortarlas. Eviten en lo posible, cortes y rasguños, recuerden que la piel es una barrera contra las bacterias.
- No se debe retirar la cutícula, ya que puede desencadenar una gran infección. La cutícula protege de la posible entrada de gérmenes.
- La vaselina es útil en caso de ser necesario hidratar las uñas.

8.15 NARIZ

La sequedad nasal dolorosa se alivia humidificando el aire o haciendo que el niño respire hierbas balsámicas u otras parecidas en un recipiente lleno de agua templada.

8.16 LAVADO DE MANOS

- Es importante que todos aquellos que están en contacto directo con su hijo se laven las manos frecuentemente.
- Cuiden mucho el lavado de manos: antes y después de comer, cada vez que el niño vaya al baño y después de cada actividad que realice.

8.17 EL CABELLO

La alopecia o caída del cabello, dependerá del tipo de tratamiento oncológico:

- En la quimioterapia la caída es temporal, el cabello vuelve a salir al terminar el tratamiento, aunque se pueden presentar cambios en la estructura del mismo.
- En el caso de la radioterapia aplicada a la cabeza se puede producir una caída del pelo transitoria en la zona irradiada.

- Es preferible rapar el pelo de los niños en cuanto aparecen los primeros síntomas de caída, para que no vivan la caída masiva.
También pueden optar por cortar el cabello de ustedes y el de sus otros hijos a la vez que cortan el del niño, esto ayuda a normalizar la situación en el entorno familiar.
- Para los niños la mejor opción son las gorras, busquen algunas que se adecuen al estilo de su hijo. Es importante tenerlas preparadas y que los niños se las prueben y empiece a familiarizarse con ellas.
- La búsqueda de personajes famosos que lleven el pelo rapado es una buena forma de darle ejemplos.

En caso de no haber caída del cabello:

- No froten al lavar el cabello, utilicen las yemas de los dedos, nunca las uñas para lavar el cuero cabelludo.
- Es mejor, secar dejando que la toalla se empape por si sola a frotar, ya que aunque no se caiga, el cabello suele quedar debilitado tras el tratamiento.

8.18 MEJORAR LA ALIMENTACIÓN

Los niños que padecen cáncer a menudo tienen una mayor necesidad de ingerir calorías y proteínas. Las proteínas son necesarias para el crecimiento y para ayudar al organismo en el proceso de curación. Una cantidad suficiente de calorías contribuye con el crecimiento y la curación del cuerpo y, además, evita la pérdida de peso. Si su hijo no logra ingerir las calorías y proteínas necesarias, el médico o el nutricionista le sugerirán que le sirva alimentos con alto contenido calórico y proteico (por ejemplo, huevos, leche, mantequilla de maní y queso).

En algunas ocasiones, aun cuando se trata de alimentos con alto contenido calórico y proteico, los niños no tienen deseos de comer una cantidad suficiente. Es posible que en estos casos se deba recurrir a la alimentación por sonda a fin de ayudar a su hijo a nutrirse adecuadamente o a evitar un cuadro de desnutrición.

Este procedimiento requiere la inserción de una sonda pequeña por la nariz, que atraviesa el esófago hasta llegar al estómago. Mediante esta sonda, su hijo podrá recibir una fórmula o suplemento con alto contenido calórico a fin de ayudarlo a crecer y desarrollarse adecuadamente.

La calidad y cantidad de comida que se ingiere juega un papel relevante en el mantenimiento del bienestar y del buen estado de salud. Esto que es evidente para un niño sano, tiene una importancia mayor en el caso de una enfermedad tan compleja como el cáncer y cuyo tratamiento se prolonga a lo largo del tiempo.

La dificultad para mantener un buen estado nutricional es un problema frecuente en los niños con cáncer. Cuando un niño no recibe un aporte nutricional suficiente de una forma mantenida en el tiempo puede presentar cansancio y fatiga, menor resistencia a las infecciones o peor tolerancia a los tratamientos. Por todo esto, la alimentación constituye una parte importante de la terapia que ayudará a su hijo a sentirse más fuerte, a tolerar mejor el tratamiento y a mejorar, por tanto, su calidad de vida. Comer bien significa que el niño pueda desarrollar células fuertes, nuevas y sanas. La dieta debe ser bien equilibrada y deberá incluir muchas proteínas, féculas, vitaminas, minerales y fibra.

8.18.1 ¿Cómo pueden ayudar a su hijo a mejorar su apetito?

- Procuren que la hora de la comida sea un momento tranquilo. Creen un ambiente confortable mientras come (escuchando música, leyendo un cuento o viendo sus programas o películas favoritas).
- Es aconsejable que acondicione cinco comidas (desayuno – merienda - almuerzo – merienda y cena), aunque sea necesario disminuir la cantidad en algunas de ellas. Recuerden que las comidas abundantes pueden agobiar al niño y quitarle el apetito.
- Si pueden elegir que comer, permitan que sea el niño el protagonista y que

elija aquello que le apetece comer.

- Intenten cambiar el lugar donde comen (si está en el hospital y siempre come en la cama, acérquenlo a la ventana, siéntense en el sofá). A veces, un mínimo cambio de lugar o de ambiente puede hacer que la comida sea más agradable.
- Tengan siempre preparados alimentos (p.ej. frutos secos) listos para consumir en el momento que al niño le apetezca.
- Permitan que el niño coma siempre que tenga hambre. Los frutos secos como postre o aperitivo tienen muchas calorías en poco volumen y de entrada producen poca sensación de saciedad.
- Eviten darle alimentos de pocas calorías que impidan comer cosas más nutritivas y que le inducen sensación de saciedad. Las bebidas es mejor ofrecerlas después de la comida.
- Valoren su esfuerzo a la hora de comer (“muy bien campeón, sé que no tienes mucha hambre, pero lo estás intentando y lo estás consiguiendo”). Prometan (y cumplan) pequeños premios, tales como su postre favorito, para animarlo a comer.
- Eviten las discusiones, la insistencia o los castigos por no comer. Obligarlo a comer cuando no se encuentra bien, puede empeorar la situación. No lo fuercen si observan que ya no puede más, podría inducirlo a vomitar y ambos se sentirán peor.

8.18.2 Disminuir las náuseas y el vómito

Las náuseas son una consecuencia de los efectos secundarios del tratamiento. Junto a la sensación tan desagradable que tendrá su hijo en estos momentos, el niño tendrá menos ganas de comer, no comerá lo suficiente o lo necesario.

8.18.3 ¿Cómo ayudar a su hijo con la sensación de náuseas y el vómito?

Algunas recomendaciones que pueden ayudar:

- **Ante las náuseas**

- Traten de mantener el ambiente de la habitación fresco, bien ventilado y sin olores.
- Traten que el niño coma pocas cantidades y muy despacio. Intenten que descanse después de cada comida.
- Eviten las comidas calientes que provocan mayor sensación de náuseas. Ofrézcanle yogur, helados caseros. Evite las comidas muy dulces, condimentadas, fritas o con olores fuertes.
- Ofrézcanle líquidos durante el día. Pueden ayudarle las bebidas frescas o frías. Tomar líquidos es importante ya que su hijo puede perderlos con los vómitos.
- No obliguen al niño a comer, ni aunque sea su comida favorita ya que puede provocar un rechazo permanente por esta.
- Si las náuseas son un problema durante la mañana, prueben a darle en la cama, antes de levantarse, alguna galleta salada, tostada o un frutos secos.
- Eviten que coma una o dos horas antes del tratamiento si las náuseas y vómitos ocurren durante el mismo.
- Observen el momento y la causa que suele provocar las náuseas y vómitos (comidas específicas, olores del ambiente) e intenten evitarlos.

- **Ante el vómito**
- No le ofrezcan nada de beber o comer hasta que haya controlado el vómito.
- Una vez que su hijo deje de vomitar, ofrézcanle pequeñas cantidades de líquido (agua, zumo, caldo) y poco a poco (cada diez minutos al principio).
- Eviten las bebidas gaseosas, la leche por si sola, suele ser mal tolerada.
- Ofrézcanle pequeñas cantidades de comida tan seguido como pueda retenerlas, a medida que tolere la dieta líquida, inicie gradualmente una dieta regular.

8.18.4 Control de otros efectos secundarios del tratamiento y mantenimiento de una nutrición adecuada

El tratamiento para el cáncer que debe recibir su hijo ya sea, quimioterapia, radiación o cirugía, puede ocasionar efectos secundarios que dificulten la ingesta de una cantidad suficiente de alimentos. A continuación encontrarán algunos de los efectos secundarios y ciertos consejos que les pueden ayudar a controlarlos:

- **Llagas en la boca**
- Utilicen alimentos blandos, fáciles de masticar.
- Eviten alimentos que puedan irritar la boca, como frutas o jugos ácidos, alimentos picantes o muy condimentados, los alimentos de textura gruesa como las tostadas, deberá acompañarlos con algún tipo de bebida.
- Corten los alimentos en trozos pequeños.
- Sirvan los alimentos fríos o a temperatura ambiente; los alimentos calientes

pueden irritar la boca y la garganta.

- Agreguen cremas y salsas, que ustedes mismos preparen, a los alimentos para que estos resulten un poco más fáciles de tragar.

- **Cambios gustativos**

- Utilicen condimentos saborizados en los alimentos.
- Marinen las carnes con jugos de frutas.
- Intenten servir los alimentos a diferentes temperaturas.
- Ofrezcan a su hijo alimentos que sean atractivos y huelan bien.
- La boca del niño debe permanecer limpia.

- **Sequedad bucal**

- Intente ofrecerle alimentos dulces o amargos y bebidas tales como limonada.
- Ofrezcanle dulces duros y explíquense que deberá saborearlo más no morderlo.
- Seleccionen alimentos blandos, fáciles de tragar.
- Mantengan los labios de su hijo humectados con vaselina.

- **Diarrea**

- Eviten los alimentos con alto contenido de fibras, incluidos los siguientes:
 - ✓ Nueces y semillas.

- ✓ Granos integrales.
 - ✓ Frijoles secos.
 - ✓ Frutas y vegetales crudos.
-
- Intenten restringir los alimentos grasosos o fritos.
 - Restrinjan alimentos tales como:
 - ✓ Frijoles.
 - ✓ Coliflor.
 - ✓ Brócoli.
 - ✓ Repollo.
 - ✓ Cebollas.
 - Ofrezcan a su hijo líquido y comidas poco abundantes, aunque frecuentes durante todo el día.
 - Restrinjan la cantidad de leche o de productos lácteos si su hijo presenta intolerancia a la lactosa.
 - **Estreñimiento**
 - Incluyan en la dieta alimentos con alto contenido de fibras, incluidos los siguientes:
 - ✓ Panes integrales y cereales.
 - ✓ Frutas y vegetales crudos.
 - ✓ Pasas y ciruelas.
 - Ofrezcan a su hijo gran cantidad de líquidos. Los líquidos calientes pueden resultar muy útiles.
 - Agregue salvado o germen de trigo a alimentos tales como guisos, cereales o panes caseros.

8.19 SEGUIR QUE TOME LOS MEDICAMENTOS

Puede suceder que el niño no quiera recibir los medicamentos. Es posible que los escupa, cierre con fuerza la boca o rechace tomárselos, llorando y protestando. Es normal que ante esta situación ustedes se preocupen.

Pero para evitar discusiones y fomentar la colaboración con el tratamiento es conveniente que ustedes:

- Muestran una actitud positiva y firme. Hablen con su hijo, escuchen sus motivos para no querer recibir los medicamentos y posteriormente explíquenle que ahora estos deben formar parte de sus hábitos cotidianos.
- Indíquenle por qué debe tomarlos. Si él lo desea, es conveniente explicarle qué medicamentos está recibiendo y para qué sirven.
- Traten de buscar la mejor forma de tomar el medicamento. Pueden administrarlos con algo que el niño acepte bien como jugos o sopas.
- Una vez que haya tomado el medicamento, valoren el esfuerzo realizado.

8.20 MEJORAR LOS HÁBITOS DE SUEÑO

El descanso y el sueño son muy importantes para que el niño se sienta mejor y pueda afrontar el día a día. Sin embargo, es frecuente que los niños presenten trastornos del sueño.

El hospital, la oscuridad y el silencio nocturnos suelen aumentar la angustia del niño. Todo ello contribuye a alterar el sueño. A veces, duermen más de día que de noche, puede que les cueste dormir o que se despierten muchas veces durante la noche con o sin pesadillas.

Si esto ocurre, es conveniente:

- Mantener un ritmo de sueño. Respetar los horarios de descanso, alimentación y juego.
- No convertir el momento de irse a dormir en una obligación o un castigo. Considerarlo como una actividad positiva para descansar, para crecer, para estar juntos y solos... y un momento privilegiado de comunicación y ternura.
- Mantener ocupado al niño durante el día con las actividades que puede y le gustan hacer. Eviten juegos que puedan crear una excitación física o intelectual antes de la hora de acostarse.
- Antes de ir a dormir, pueden favorecer el sueño, teniendo cerca su muñeco u objeto favorito, disminuyendo la intensidad de la luz de la habitación, contándole un cuento o cantándole una canción, haciendo algún ejercicio de relajación o simplemente dándole la mano y dejándole sentir que ustedes están cerca.

8.21 HABLAR SOBRE LA MUERTE

Independientemente de lo que digan a su hijo sobre su enfermedad, él puede hablarles de la muerte y del miedo que siente. Deberán estar preparados para enfrentarse a una pregunta sobre este tema, aunque esto sea muy doloroso, no hacerlo es negar a su hijo una posibilidad de desahogo y de demostrarle apoyo.

Sin embargo, es posible que ustedes se sientan desconcertados ante las preguntas que los niños hacen sobre la muerte. La muerte es un misterio para todos, y el niño ha de saber que tampoco ustedes tiene las respuestas definitivas en este tema, e incluso a veces tendrán que reconocer que no tienen respuesta alguna.

Sobre este tema, muchos investigadores han observado que el niño capta las ideas esenciales de la muerte, pasando por una secuencia que va desde el desconocimiento absoluto sobre su significado (hasta los tres años), a la

aceptación de la muerte del otro (de los cinco a los nueve años), hasta llegar al descubrimiento real de la propia muerte (a partir de los diez años aproximadamente). No es hasta los diez años aproximadamente cuando los niños pueden pensar en la muerte como un acontecimiento inevitable.

Para hablar con su hijo de este tema, tenga en cuenta su edad y su grado de desarrollo.

8.22 MEJORAR LA AUTOESTIMA

La base del crecimiento personal es un buen nivel de autoestima. Ante todo, un niño debe quererse a sí mismo, creer en sus capacidades, aceptar sus limitaciones y errores y darse la oportunidad de ser feliz, aún estando enfermo.

Es bastante frecuente que los niños oscilen entre el complejo de inferioridad y la vanidad. También tienden a pensar que son tal y como los demás les dicen que son, y por eso conceden importancia significativa a los comentarios que reciben sobre sí mismos y a la actitud que se adopta ante ellos.

8.22.1 ¿Qué se puede hacer para favorecer su autoestima?

- Transmítanle mensajes positivos, ya sean verbales o a través del lenguaje corporal (besos, abrazos, sonrisas).
- Háganle saber que lo está haciendo bien (cuando corresponda) que es especial y que se sienten felices de estar con él. Intenten irradiar energía positiva hacia su hijo.
- Potencien su singularidad. Uno de los elementos de la autoestima es el reconocimiento de las propias cualidades y de la mezcla de actitudes que le hace a uno ser único y singular.
- Ayúdenle a afrontar las equivocaciones. Hay niños que interpretan los errores

como grandes fracasos que relacionan con su manera de ser. Anímenlo ante las fallas con frases como “todos nos equivocamos alguna vez.”

- Reconozcan su esfuerzo. Es muy conveniente que le manifiesten su alegría y admiración ante cualquier esfuerzo del niño por mejorar.
- Animen a su hijo a expresar lo que siente. No intenten cambiar sus sentimientos. En lugar de ello, permítanle hablar de los mismos.
- Anímenlo a mantener relaciones sociales. A veces, ustedes pueden centrarse tanto en que su hijo se ponga bien, que pueden olvidar que las necesidades sociales tales como mantener lazos de amistad son muy importantes para su desarrollo.

8.23 MANTENER LA DISCIPLINA

Para la mayoría de los padres, la disciplina equivale a castigo. Pero el significado real de esta palabra es formar o enseñar; cuando se disciplina a los niños, se les enseña a comportarse y a respetar, esto es muy importante y necesario para el niño, esté sano o enfermo. Sin embargo, las circunstancias especiales que rodean a la enfermedad pueden hacer más difícil mantener la disciplina, aunque ésta es completamente necesaria para normalizar la vida de su hijo; el hecho de no mantener una cierta disciplina marca más aún las diferencias entre él y sus hermanos y amigos. Tolerar comportamientos que antes no se permitían, hacer excesivos regalos y tener atenciones especiales son algunos ejemplos de conductas frecuentes ante la enfermedad de un hijo, que le llevan a pensar “que algo raro está pasando”, y que le harán sentir cierta inseguridad o que por el contrario podrá utilizar para lograr a manera de capricho todo lo que desea.

8.23.1 ¿Qué se puede hacer para mantener la disciplina?

- Hablen con el médico sobre si es posible que los tratamientos que está recibiendo su hijo le hagan comportarse de forma diferente.

- Mantengan las mismas normas o disciplina que antes del diagnóstico.
- Transmitan al niño sus sentimientos y reacciones ante un comportamiento inadecuado y explíquenle lo que se espera de él.
- Enseñar y poner normas no significa castigar, pero el niño debe tener alguna sanción frente a los problemas que ocasione. Tan pronto como tenga edad de entenderlo (normalmente, suele ser a partir de los cuatro años) hay que preguntarle cómo podría arreglar la situación y cómo podría evitar que esta volviera a suceder en el futuro.
- Es más sabio premiar los éxitos, aprender a ser pacientes, ignorar lo que no se logra y explicar al niño lo que se espera de él que utilizar el castigo.
- Si quieren que su hijo “se comporte mejor” permanezcan atentos a las cosas que haga bien. Elogie su comportamiento y no su personalidad, por ejemplo, “me gustó como le hablaste a la enfermera” en vez de decir “eres una niña muy buena”).
- Premien a su hijo ante una conducta deseable con un un beso, un elogio o alguna sorpresa.

8.24 EVITAR LA SOBREPOTECCIÓN

¿Qué indicadores les pueden ayudar a pensar que protegen en exceso al niño?

- Cuando refuerzan en él conductas más infantiles de las que corresponden a su edad “porque está malito”.
- Cuando antes del diagnóstico hacía cosas que ahora no hace o no le permiten hacer (y puede hacerlas).
- Si cuando se equivoca o comete algún error, tienden a disculparlo y a proyectar su responsabilidad en los demás.
- Cuando tienden a evitarle situaciones que piensan pueden resultarle conflictivas o difíciles de resolver, por ejemplo regresar al colegio.
- Cuando se anticipan a sus peticiones dándole con frecuencia cosas que no ha

solicitado, como juguetes, golosinas, distracciones.

8.24.1 ¿Cómo pueden evitar ser excesivamente protectores con su hijo?

- Traten a su hijo como antes de la enfermedad. Probablemente necesite más cercanía o apoyo de su parte, pero eso no significa que deban consentirle todo lo que él quiera. Si antes cumplía unas normas o hacía unas tareas, éstas deberían seguir siendo las mismas.
- Fomenten en él un comportamiento apropiado a su edad y no le refuercen conductas o expresiones infantiles.
- Háganlo progresivamente responsable de su comportamiento. Cuando se equivoque, analicen con él qué es lo que ha sucedido.
- Frente a situaciones que ustedes prevean que le van a resultar complejas, en lugar de evitarlas es preferible preparar a su hijo para que las asuma.
- A medida que va creciendo, asígnenle tareas que pueda hacer, tales como arreglar su habitación, ayudar a poner la mesa, bañarse solo, entre otras. Para él puede ser gratificante aportar sus ideas, su tiempo y su esfuerzo a una labor común.

8.24.2 La vida continúa

La reintegración a las actividades diarias de su hijo debe ocurrir tan pronto sea posible y el niño se haya recuperado física y psicológicamente.

- Hablen con el médico y tan pronto como éste lo considere oportuno, su hijo debe reanudar su actividad escolar.
- Faciliten el contacto y la participación continuada del niño con sus amigos y compañeros de colegio en las distintas actividades del mismo, ello facilitará la incorporación y dará la continuidad necesaria a su vida.
- Organicen la vida de forma creativa conjugando ratos de ocio y juego con

trabajo escolar.

- Infórmense cuáles son los síntomas por los cuales tendrían que buscar ayuda médica.
- Deben dar tiempo al niño para que se acostumbre a volver a estar en casa y para que se adapte de nuevo a sus rutinas.

Y finalmente, no duden en solicitar ayuda de un profesional cuando lo consideren necesario. Si sus angustias, tristezas o malestar emocional son intensos o perduran en el tiempo; si tienen problemas familiares que interfieren en su adaptación emocional; si acudir a las revisiones médicas les supone excesiva ansiedad o si tienen cualquier otro problema. No intenten afrontar esta dura experiencia solos porque hay muchas personas que podrían ayudarles y facilitar el proceso.

CONCLUSIONES

- Es esencial que los proveedores del cuidado reconozcan que en presencia de una enfermedad que puede ser fatal, los niños y sus padres reaccionan de diversas maneras, en función de su personalidad, sus experiencias pasadas y su percepción de la enfermedad. Para apoyar y asistir eficazmente a los niños es importante conocerlos a ellos y a sus familias, conocer sus creencias acerca de la vida y de la muerte y saber cuales son sus fuentes de apoyo emocional. Este enfoque es central en el concepto de cuidado paliativo pediátrico.
- Los enfermeros deben facilitar el acercamiento de los padres a su quehacer y a lo que ellas se han planteado como objetivo final de sus cuidados. Es prioritario facilitar el acercamiento de los padres al quehacer de enfermería, reducir su ansiedad y facilitar su tarea de cuidadores. La llegada a casa después del diagnóstico, no debe ser una situación insostenible, sino un reencontrarse con su vida anterior, con la información necesaria para actuar en cada contingencia respecto a la enfermedad de su hijo.
- Los Enfermeros debe constituirse en auténticos educadores, transmisores de conocimientos y habilidades. Una información completa y detallada sobre los cuidados que los padres han de proporcionar a sus hijos, les ayudará a adquirir conocimientos, actitudes y habilidades que de forma indirecta les permitirá hacer frente a la enfermedad.
- El cuidado de Enfermería no puede ser un cuidado improvisado, este debe ser planificado de acuerdo con modelos que permitan reconocer la individualidad de los pacientes, modelos que tengan en cuenta el bienestar físico y psíquico del niño pero también el de su entorno familiar más inmediato. Es fundamental introducir en la práctica el concepto de cuidado

centrado en la familia.

- Los niños con enfermedad oncológica y sus familias tienen necesidades y problemas que van más allá de lo estrictamente médico. Estos problemas requieren de la utilización de múltiples fuentes de cuidado y apoyo. En la medida en que los Enfermeros asuman el cuidado de una forma más amplia y humana, y se acerquen a la comprensión de sus pacientes como seres humanos distintos y con una historia de vida única, podrán fortalecer al cuidador y a sus pacientes.
- Conviene recordar que todas las actividades que contribuyen a preservar, aumentar y potenciar la vida humana son igualmente indispensables y valiosas y que las aplicaciones tecnológicas no tienen mayor valor que el cuidado de los niños. La riqueza de actividades humanas indispensables para que la vida de las personas sea digna, es inmensa; saber valorarlas por ello es una asignatura pendiente.
- Aunque los cuidados paliativos frecuentemente se centran únicamente en el bienestar del niño y de su familia, la integración de los cuidados paliativos con tratamientos curativos o que prolonguen la vida puede beneficiar a los niños que sobreviven condiciones médicas graves, así como a aquellos que mueren, y en cualquiera de los casos, siempre ayudarán a la familia para lograr el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible.
- El cuidado paliativo pediátrico busca partir de la realidad para acercarse a la idealidad y, en último término, ofrecer las bases y los criterios mínimos, para un cuidado a la altura de la dignidad humana.

BIBLIOGRAFIA

Bayés R. Calidad de vida y cáncer infantil. Jornadas Internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones. Valencia; 1993. 147-54.

Castro, M. Murillo, R. Pardo, C. Piñeros, M. Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología, Colombia, 2002. Rev Colomb Cancerol 2003; 7(3): 4-19.

Fondo de las naciones unidas para la infancia. Estado Mundial de la Infancia. Nueva Cork: UNICEF; 1991.

Grau C. Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración. Málaga: 2001. 57-98.

Henderson V. Naturaleza de enfermería, reflexiones 25 años después. 5ª. Ed. España: Mc Graw Hill; 1996.

Hidalgo C. Cuidado Paliativo: Realidad del presente en enfermería. Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Ed. Unibiblos; 2000.

Maureen A. Child health 2000: 2d world congress and exposition, Vancouver, Canadá. Concurrent conferences on hematology-oncology: challenges in childhood cancer and blood diseases. Pediatr Hematol Oncol; 1996. 18(1):3-9.

Méndez X. Orgilés M. López- Roing S. Espada J. Atención psicológica en el cáncer infantil. Rev. Psicooncología. 2004; (1):139-54.

Organización Mundial de la salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. Singapur: OMS; 1999.

Parkin DM, Muir CS. Whelan SL. Cancer incidence in five continents. IARC Scientific Publications. France: IARC; 1992.

Vargas P, Lautaro. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Rev. Chil. Pediatr. 2000; 71(4): 283-95.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

¹Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un hijo. Colomb. Méd. 2003; 34(3): 155-63.

²World Health Organization. Palliative care. [Internet] Estados Unidos: World Health Organization. [Acceso el 29 de diciembre de 2007] Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

³Hospice International (CHI). Standards of hospice care for children. [Internet]. Disponible en: <http://www.chionline.org/resources/>

⁴Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr. 2004;61(4):330–35.

⁵American Academy of Pediatrics Palliative care for children. Pediatrics. [Internet] 2000 [Acceso el 12 de diciembre de 2007]106(2):351-7. Disponible en: <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;106/2/351.pdf>

⁶Frager G. Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps. J Palliat Care. 1996 12(3):9-12

⁷Frager G. Palliative care and terminal care of children. Child Adolesc Psychiatr Clin North Am 1997; 6:889-909.

⁸Association for Children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and child health. A guide to the development of children's palliative care services. London: Bristol; 1997. [Acceso el 12 de diciembre de 2007. Disponible en: <http://www.patient.co.uk/showdoc/40000764/>

⁹Dangel T. The status of pediatric palliative care in Europe. J Pain Symptom Manag. [Base de Datos Science Direct]. 2002 [Acceso el 12 de enero de 2007]. 24(2):160-5. Disponible en: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WD6-4MG6JXF-1&_user=506061&_coverDate=12%2F31%2F2006&_rdoc=1&_fmt=full&_orig=article&_cdi=6758&_sort=v&_docanchor=&view=c&_ct=10202&_acct=C000025027&_version=1&_urlVersion=0&_userid=506061&md5=2b65b79f199d4d2ac3b6008beef2b089

-
- ¹⁰Watson J Las teorías del cuidado humano. En: memorias 9º. Seminario internacional del cuidado: Cuidando del ser; 2005 Oct. 21-22; Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- ¹¹Leddy S. Pepper J. Bases conceptuales de la enfermería profesional. New York: OPS; 1989.
- ¹²Fajardo Gutiérrez A, Mejía-Arangure JM, Hernández-Cruz L. Descriptive epidemiology of pediatric malignant neoplasms. Rev Panam Salud Pública. [Internet]. 1999 Ago. [Acceso el 13 de enero de 2007]; 6(2): 75-88. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1020-49891999000700001&lng=&nrm=iso&tlng=
- ¹³IARC. Scientific. International incidence of childhood cancer. Lyon: IARC; 1998. p. 235-237
- ¹⁴Ries LA. Miller RW, Smith MA. Cancer in children (ages 0–14 and ages 0–19). En: Miller, BA. Ries, LAG. Hankey, BF. Kasary, CL. Harras, A. Devesa, SS. et al. eds. USA-SEER Cancer Statistics Reviews: 1973–1990 Bethesda: National Cancer Institute; 1993. p.1.15
- ¹⁵Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA. International incidence of hildhood cancer. Int J Cancer 1988; 42:511–520.
- ¹⁶Bernard JL, Bernard-Couteret E, Coste D, Thyss A, Scheiner C, Perrimond H, et al. Childhood cancer incidence in the south-east of France. Eur J Cancer 1993; 29A:2284–2291.
- ¹⁷De-Nully-Brown P, Hertz H, Olsen JH, Yssing M, Scheibel E, Moller OJ. Incidence of childhood cancer in Denmark 1943–1984. Int J Epidemiol 1989; 18:546–555.
- ¹⁸Alert J, Jiménez J. Malignant tumors in Cuban children. Fourth triennial 1973–1975 of the national cancer registry. Neoplasma 27:739–744, 1980. [Medline].
- ¹⁹Drut, R. Hernández, A. Pollono, D. Incidence of childhood cancer in La Plata, Argentina, 1977–1987. Int J Cancer. 1990; 45(6):1045–47. 1990.
- ²⁰Castro, M. Murillo, R. Pardo, C. Piñeros, M. Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología, Colombia, 2002. Rev Colomb Cancerol Bogotá, DC. 2003; 7(3): 4-19.

²¹Miller RW. Myers, MH. Age distribution of epithelial cancers. *Lancet* 1983; 2:1250.

²²Birch, J. Marsden H. A classification scheme for childhood cancer. *Int J Cancer* 1987. 40:620–624.

²³Greenberg, RS. Shuster, JL. Epidemiology of cancer in children. *Epidemiol Rev* 1985. 7:22–48.

²⁴Robison L. General principles of the epidemiology of childhood cancer. En: Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 2^a. ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1993.p.3-10

²⁵Terselich, Greti. Martínez, Teresa. Ramón, Vega. Análisis demográfico de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, DC. *Revista Colombiana de Cancerología*. Vol. 6. No. 3. 2002.50-62.

²⁶Carrascal, E. Collazos T. Cáncer pediátrico en área urbana de Cali, 1962-1991. Registro Poblacional de Cáncer de Cali. Valle: Departamento de Patología. Escuela de Medicina Universidad del Valle. Cali. 1995.

²⁷Buendía MT, Terselich G, Lozano JM, Viscaino MP. Acute lymphoblastic leukemia in children: Nonrandomized comparison of conventional vs. intensive chemotherapy at the National Cancer Institute of Colombia. *Med Pediatr Oncol*. 1997; 28(2): 108-16

²⁸El Tiempo. Porcentaje de recuperación de niños enfermos de cáncer es muy bajo en Colombia. Bogotá: El Tiempo [Internet] [Acceso el 2 de agosto de 2007]. Disponible en: http://www.eltiempo.com/salud/noticias/ARTICULO-WEB-NOTA_INTERIOR-3424434.html.

²⁹Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Defunciones 1999 [base de datos]. Bogotá D.C.; 1999.

³⁰Maureen, Anderson. Child health 2000: 2nd world congress and exposition, Vancouver, Canadá. Concurrent conferences on hematology-oncology: challenges in childhood cancer and blood diseases. *Pediatr Hematol Oncol*; 1996; 18(1):3-9.