

RECOMENDACIONES SOBRE ASPECTOS PSICOSOCIALES EN ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Prólogo

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

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) fue fundada en la década del 60 con el objetivo principal de aumentar el conocimiento y mejorar la salud de los niños afectados con cáncer. La primera reunión científica se realizó en Madrid, España, en 1969. El Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la SIOP fue constituido en 1991 coordinado por el Profesor Giuseppe Masera, reconociendo la importancia de los problemas psicosociales en los cuidados y curación de estos niños. Durante dos años desarrolló diversos documentos con guías, conductas sugeridas y comentarios sobre estos problemas. Estas recomendaciones fueron preparadas con la colaboración de expertos de diferentes países formulando indicaciones generales dirigidas a todos aquellos que están en contacto con los niños que padecen cáncer.

Personalmente creo que estas recomendaciones deben ser útiles para médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, maestros/as, familiares y en algunos casos para los mismos niños enfermos. Es una gran satisfacción que esta traducción y adaptación pueda llegar a ustedes.

Introducción

La problemática del niño con cáncer involucra múltiples actores: niño enfermo, hermanos sanos, padres, familia ampliada, personal del equipo de salud (oncólogos, pediatras, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales), maestras, voluntarias y comunidad en la que el niño se encuentra inserto mientras dura el proceso (escuela de origen, amigos, vecinos, etc). Para lograr la mejor calidad de vida posible en cada momento del proceso es importante atender entonces a estos múltiples actores y grupos. Es en relación a esto que las Recomendaciones aparecen como un instrumento invaluable de información, difusión y material de discusión.

Las Recomendaciones, elaboradas por el Comité de trabajo sobre Aspectos psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, constituyen un cuerpo teórico formado por distintos documentos que se elaboran anualmente en las reuniones de dicha organización a la que pertenecen la mayoría de los oncólogos pediatras del país y del mundo. Estos documentos abarcan distintos aspectos de la problemática del cáncer infantil y se proponen como estándares aprobados por la comunidad científica internacional acerca del cuidado y la asistencia hacia la que se debería tender.

Hasta el momento son 11 documentos:

- Aspectos generales.
- La escuela.
- 'Sobrevivientes" a largo plazo.
- Concepto de "Alianza terapéutica" entre familias y equipo de salud.
- Comunicación del diagnóstico. .
- Cuidados Paliativos.
- Acompañamiento de los hermanos sanos.
- Síndrome de " Burn Out".
- Rechazo de tratamiento.
- Consentimiento informado y toma de decisiones participativa.
- Terapias complementarias y/o alternativas.

En nuestro país, y también en el resto de Latinoamérica, muchos de los profesionales que trabajan con estas familias, así como los propios miembros de las familias, tienen dificultades para la comprensión de textos en inglés siendo indispensable contar con una versión en español para su difusión.

La traducción de estos documentos fue iniciada durante la realización de un fellowship de la Unión Internacional de lucha contra el Cáncer (UICC) en el Ospedale San Gerardo, Monza, Italia, bajo la tutoría del Prof. John Spinetta. El jefe de dicho servicio de Oncohematología Pediátrica, el Profesor G. Masera, quien es el presidente el Comité de Trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Siop ha revisado dicha traducción y alienta la publicación en castellano. A lo largo de estos 8 años he continuado ese trabajo y presentamos ahora la segunda edición de las Recomendaciones, actualizada hasta la fecha.

Es nuestra intención que la difusión amplia de estos documentos sirva para mejorar la atención de los niños con cáncer y defender la necesidad de contar con un equipo multidisciplinario que se ocupe de los aspectos psicosociales de los pacientes y sus familias.

Desde hace 5 años la Fundación Natalí Dafne Flexer, de la República Argentina edita y distribuye gratuitamente este material eJl Español entre los profesionales y organizaciones de ayuda al niño con cáncer, de Latinoamérica.

*Lic. Gabriela Medin
Psicóloga especialista en Psico-oncología
Asesora del área psicosocial de la FNDF*

RECOMENDACIONES Y LINEAMIENTOS GENERALES

Giuseppe Masera, MD, John Spinetta, MD, Ph D, Giulio D'Angio, MD, Daniel Green, MD, Ildiko Marky, MD, Momcilo Jancovic, MD, Loumidi Karamoschoglou, MD, Wolfgang Mor, MD, Patricia Morris Jones, MD, Martina Stocker, MD, Agneta Postma, MD, Mark E Nesbit, MD, Dezso Schuler, MD, Michael Stevens, MD, and Jordan Wilbur, MD.

Tomando en consideración la importancia de los aspectos psicosociales en el tratamiento de los niños con cáncer, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica constituyó, en 1991, el Comité de Trabajo sobre Aspectos psicosociales en Oncología Pediátrica, con Giuseppe Masera como coordinador responsable y John Spinetta como co-coordinador. Este comité se reunió por primera vez en Rodas, Grecia, en Octubre de 1991. El Comité discutió varios tópicos y produjo un documento resumiendo las experiencias de los centros más importantes. Este documento fue aprobado por el Comité Ejecutivo de la SIOP, el que recomendó la difusión dentro de la comunidad de oncología pediátrica.

Fue publicado en la revista *Medical Pediatric Oncology* 21 :627-628 (1993). *Traducción al Español: Lic. Gabriela Medin. (Htal J.P.Garrahan.Argentina).*

Metas y recomendaciones

Actualmente, para la mayor parte de los niños enfermos de cáncer, la cura es posible. Para el año 2000, uno de cada mil adultos jóvenes habrá padecido cáncer en la infancia. La mayoría tendrá buena salud y una expectativa de vida normal. Los avances en los resultados del tratamiento han generado la necesidad de un cambio en la atención de estos pacientes y sus familias. Se hace cada vez más necesario un enfoque interdisciplinario de los cuidados, que incluya acciones de soporte psicosocial desde el momento del diagnóstico para asegurar la mejor calidad de vida posible. El adecuado manejo de la información así como el desarrollo de actividades de soporte permitirá a estos niños un crecimiento y desarrollo adecuados para entrar en la vida adulta y desplegar al máximo sus potencialidades.

Nuestra experiencia colectiva en años recientes nos ha llevado a formular recomendaciones para el soporte y la atención psicológica y social.

Estructura de los servicios médicos, estrategia de intervención

El soporte psicosocial es parte integral del cuidado y asistencia de todos los pacientes. La responsabilidad respecto del tratamiento y cuidado general del paciente debe estar a cargo de un médico tratante. Considerando la importancia de la relación que se desarrolla entre el médico y el paciente, es importante que éste sea el mismo, tanto tiempo como sea posible, asegurando la continuidad del cuidado.

La atención del niño con cáncer requiere la participación de un equipo multidisciplinario (el médico tratante trabajando junto con especialistas de consulta, un psiquiatra y/o psicólogo, enfermera, asistente social, docentes, especialistas en recreación, y miembros de otras disciplinas de la salud, según sea necesario). Se recomienda una formación o entrenamiento orientado al tratamiento de niños con cáncer para todos los miembros del equipo y los profesionales de salud mental que participen deberían idealmente tener algún tipo de experiencia en la asistencia de estos pacientes.

Una obligación extremadamente importante para los miembros del equipo es la de reservar tiempo y espacio para reunirse a conversar con los padres y los pacientes.

Familia

Las familias de los niños afectados enfrentan una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, la relación entre los hermanos y el equilibrio de la vida familiar.

Toda la familia (padres, paciente, hermanos, y miembros de la familia extensa) debería ser ayudada a entender la enfermedad, cada uno según su propio nivel de desarrollo, y deberían ser acompañados a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y un seguimiento prolongado. Los

padres deben ser ayudados a poder comportarse con el niño enfermo de la misma forma en que lo hacen respecto de sus hermanos sanos.

El centro de tratamiento debería favorecer la interacción entre las familias afectadas y estimular la participación activa en programas de soporte específicos que incluyan actividades con pares y con otros niños sanos (ej. hermanos de los pacientes) así como contacto posterior con grupos de soporte a padres.

El paciente

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

Llegado este punto el niño debería, siempre que sea posible y teniendo en cuenta su nivel de desarrollo, participar activamente en programas u otras instancias de interacción con el propósito de promover su participación en las decisiones que atañen a su propia salud. Las intervenciones médicas psicológicas y sociales deben dar soporte al crecimiento educacional y psicológico del paciente, basándose en sus propias riquezas y carencias personales y de acuerdo al estadio de su enfermedad.

Escuela, educación

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

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

Trabajo

Para facilitar la integración social de los niños, todos aquellos involucrados en la atención (médica, psicológica o educacional) de los niños con cáncer deben concentrarse en prepararlos para el nivel de empleo más alto según sus capacidades, antes que propiciar la sobreprotección, que lleva a una continua dependencia. Debe poder proporcionarse consejo e información acerca de preparación laboral y oportunidades de empleo.

Debe alentarse la cooperación y el contacto entre los educadores y los establecimientos laborales.

Salud y políticas sociales

Deben desarrollarse políticas que maximicen la integración a la sociedad de los niños con cáncer y sus familias.

Se debe desalentar el prejuicio sobre la base del diagnóstico y asegurar que las evaluaciones relacionadas con la carrera, el empleo y la seguridad social sean hechas sobre la base del estado de salud actual de cada individuo.

Recomendación final

Es responsabilidad de las autoridades sanitarias proveer los recursos adecuados de forma que los hemato-oncólogos peditras puedan asegurar que los servicios de soporte psicosocial apropiados estén disponibles para todos los pacientes asistidos por el equipo multidisciplinario.

RECOMENDACIONES PARA LA EDUCACION/ESCUELA

Giuseppe Maserà, MD, Momcilo Jancovic, MD, Pat Deasy-Spinetta, MA, MS, Luighl Adamoli, MD, Myriam W Ben Arush, MD, Julia Chalinor, RN, MSN, Mark Chesler, PhD, Robert Colegrove, MD, Jeanette Van Dongen-Mclmn, PftD, Ucather McDowell, MD, Tim ~den, MD, Claudia Epelman, PhD, Annettc Knigma, PhD, Patricia Morris Jones, MD, Mark l\ es bit, MD, Hcidi Rcynolds, RN, Dezso Schulcr, MD, Michael Stevens, MD, Lccna\ Vasankari-Varynem, MsocSc, Jordan R. Wilbur, MD, and JohlI Spinettll, PhD.

Este es el segundo documento del Comité de Trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. constituido en 1991. Desarrolla uno de los temas incluidos en el primer documento aprobado por el Comité Ejecutivo de la SIOP.

Publicado en la revista Medical and Pediatric Oncology 25:429-430 (1995) *Traducción al español: Lic. Gabriela Medin (Htal. J.P.Garrahan. Argentina)*

Introducción

La integración a la escuela es parte esencial del desarrollo psicológico y social normal de cualquier niño. Los niños afectados por una enfermedad crónica como el cáncer no sólo tienen derecho a asistir a la escuela, sino que deben ser estimulados a recuperar su asistencia normal a la misma.

Con ésto en mente, el Comité Psicosocial de la SIOP dedicó el encuentro en San Francisco (Octubre de 1993) a los programas educacionales de los distintos hospitales que participaron en la redacción del primer documento oficial del grupo,

En San Francisco, una larga discusión siguió a las 20 presentaciones orales de diferentes centros del mundo. Se alcanzó un consenso general acerca del modo de abordaje de la escolaridad y la educación en la comunidad pediátrico-oncológica. Se considera imprescindible tener un programa hospital/escuela bien definido y planificado. El programa para niños con cáncer, basado en la necesidad de una comunicación abierta adecuada a su propio nivel de desarrollo (edad), debería incluir *los* siguientes tópicos:

Escuela en el hospital

La asistencia al niño con cáncer requiere la participación de un equipo multidisciplinario (médico, psiquiatra y/o psicólogo, enfermeras, trabajador social, docentes, especialistas en recreación), y la intervención debe tener como propósito la educación del niño. También, en cuanto la condición clínica lo permita, el niño debe ser alentado a jugar.

Los docentes hospitalarios deben ser escogidos con atención entre aquellos que sean sensibles a las necesidades de los niños enfermos, que sean capaces y estén deseosos de seguir programas educativos individuales de acuerdo a la escuela de origen del niño y quienes deben ser lo suficientemente flexibles como para realizar un programa de juego sustitutivo cuando el niño no esté suficientemente bien como para estudiar. Los docentes deben estar entrenados y ser lo más estables posibles.

Programa de vuelta a la escuela

Una vez que el niño está en condiciones de retomar la escolaridad normal, el programa, para el cual es necesaria la autorización de los padres, debe incluir los puntos que se discutirán a continuación.

Deben abrirse canales de comunicación entre el personal del hospital y los docentes de la escuela de origen. El personal de salud debe explicar a los docentes la condición médica específica del niño y deben estar preparados y deseosos de explicarla también a los compañeros de clase (cuando sea posible, uno de los médicos del centro debería estar presente). También debe prepararse un manual para docentes incluyendo información acerca de la enfermedad y de cómo manejarse con un niño enfermo. Se debe asegurar a los docentes que su rol es enseñar así como el del hospital tratar la enfermedad. Esto aliviará al docente de preocupaciones innecesarias o ansiedades respecto de la salud del niño. Deben darse sugerencias al docente

acerca de modos de ayudar al niño a adaptarse a la escuela y reducir su ansiedad respecto de la enfermedad. Debe crearse una atmósfera donde el niño se sienta libre de expresar sus preocupaciones. El programa debería dar soporte a métodos de enseñanza que permitan que el niño con cáncer esté en contacto con sus compañeros aún cuando deba permanecer en casa (ej. fax, teléfono, lecciones a través de video o audiotape).

Programa de educación personalizada

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

1. Determinar la competencia educativa específica así como las necesidades de cada niño a través de alguno de los varios instrumentos educativos disponibles para este propósito.
2. Poner en funcionamiento un programa de educación personalizado si el niño requiere ayuda extra, disponiendo de los recursos necesarios.

Todo programa debe dedicar suficientes recursos para garantizar un soporte educacional adecuado a todos los niños con cáncer. Buena escolaridad y juego no son recursos caros.

Comentario final

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

RECOMENDACIONES PARA LA ATENCION DE SOBREVIVIENTES A LARGO PLAZO

Giuseppe Masera, MD, Mark Chesler, PhD, Momcilo Jancovic, MD, Tim Eden, MD, Mark E Nesbit, MD, Jeanette Van Dongen-Melman, PhD, Claudia Epelman, PhD, Myriam W Ben Arush, MD, Deszo Schuler, MD, Ray Mulhern, PhD, Luigia Adamoli, MD, Jordan Wilbur,

Este es el tercer documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica constituido en 1991. Este documento desarrolla otro de los temas ya discutidos y aprobados por el Comité de la SIOP.

Fue publicado en la revista *Medical and Pediatric Oncology* 27: 1-2 (1996) *Traducido al español por: Lic Gabriela Medin (Htal de Pediatría JP.Garrahan. Argentina)*

Introducción

Hemos entrado en una nueva era para los niños y adolescentes enfermos de cáncer. Los grandes avances en el tratamiento han creado una población grande y en aumento, de jóvenes que están exitosamente fuera de tratamiento de esta enfermedad. En el pasado, la asistencia psicosocial a los sobrevivientes de cáncer infantil estaba focalizada en prevenir los problemas psicopatológicos y de adaptación que eran esperables como efecto de largos períodos de aislamiento, trauma, asociación continua con sentimientos e ideas de muerte y tratamientos experimentales. Actualmente debemos estar más preocupados por mantener y mejorar la salud psíquica de una población mucho mayor. Se ha estimado que para el año 2000, uno de cada 900 adultos jóvenes será un sobreviviente de cáncer infantil. Este documento de toma de posición plantea un conjunto de recomendaciones para el cuidado apropiado de los sobrevivientes a largo plazo evitando el riesgo de la utilización excesiva de los recursos médicos. El propósito es promover salud física, psíquica y socioeconómica y no meramente ausencia de enfermedad o disfunción. Se necesita un conjunto de estándares de cuidado, que ofrezca controles regulares y atención por posibles problemas clínicos.

En el momento de finalización del tratamiento

Los programas orientados a las necesidades de cada sobreviviente a largo plazo de cáncer infantil deben comenzar cuando el niño o adolescente termina el tratamiento. El médico, en lo posible con una enfermera, debe tener un encuentro con la familia (y con el paciente, según la edad) para revisar el pasado y planear el futuro. También el psicólogo o asistente social, si se dispone de uno, debería reunirse con la familia. Estos últimos, dada su experiencia y formación, podrían detectar algunos desajustes (en el niño o en la familia) que el médico no está acostumbrado a detectar. El pediatra del niño o el médico de familia deberían ser incluidos en este momento para compartir con él los resultados. Muchos sobrevivientes irán a su pediatra o médico de familia para seguimiento. Es esencial que estos profesionales estén totalmente informados acerca de la naturaleza de la enfermedad, del tratamiento, toxicidad y problemas futuros para sintonizar la asistencia con las necesidades del paciente. Es importante que los centros donde se realizó el tratamiento ofrezcan servicio de consulta para problemas médicos o psicosociales serios. Por otra parte, se debe proveer, en caso de ser apropiado, al niño y a los padres de un breve resumen de historia clínica con la terapia recibida y la toxicidad asociada. Es igualmente muy importante que cada centro preserve cuidadosamente toda la información sobre los sobrevivientes de cáncer a través de un sistema de información que permita disponer de los mismos aún luego de mucho tiempo. Estos lineamientos deben ser traducidos en un programa adaptado a las necesidades individuales y a la cultura local.

Establecimiento de una clínica a largo plazo

Se considera importante el establecimiento de una clínica específicamente orientada a la asistencia preventiva, tanto médica como psicológica, de los sobrevivientes a largo plazo. Sería preferible que esta clínica estuviera manejada por el oncólogo pediatra que trató al niño y

debería disponer de un grupo amplio de especialistas como interconsultores (ej. cardiólogo, ginecólogo, internista, etc.).

Programas personalizados deberían monitorear y enfatizar en cada sobreviviente las condiciones particulares correspondientes a su historia individual, así como sus preocupaciones respecto del desarrollo normal. Los programas deben incluir consejo psicológico para aquellos jóvenes que presenten dificultades y programa de rehabilitación física para aquellos sobrevivientes con efectos secundarios importantes como desfiguración corporal, amputación, pérdida de la vista o de la audición, daño cardíaco secundario a la quimioterapia, secuelas en el SNC como consecuencia de la radioterapia, esterilidad y déficits cognitivos. Además, debe proveerse información sobre la necesidad de evitar comportamientos de riesgo para su salud como fumar, tener sexo sin protección y exponerse al sol, y promoverse comportamientos saludables como una buena dieta, ejercicio, evitación del estrés y desarrollo de actividades sociales. La gran mayoría de sobrevivientes y sus familias serán psicológicamente saludables, pero aún así, podrían desear y beneficiarse con actividades sociales de soporte ligadas a la comunidad o a grupos de autoayuda.

Una pequeña, pero no menos importante, porción de la población habrá sido afectada de tal manera por la experiencia que necesitara ayuda psicológica profesional y tratamiento.

Salud pública y esfuerzos educativos y legislativos

Distintas investigaciones indican que los sobrevivientes de cáncer infantil y sus familias pueden sufrir discriminación social y económica. Se han documentado dificultades en el acceso a oportunidades educativas y sociales, discriminación en el empleo e imposibilidad de acceso (o altísimos costos) a seguros médicos o de vida. Programas integrales para sobrevivientes deben incluir educación pública y legislación que:

1. Informe y persuada a la población en general de la normalidad y capacidad productiva de este grupo.
2. Ayude a crear políticas públicas que prevengan o se enfrenten a tal discriminación.
3. Eduque a los sobrevivientes para defender su propio futuro económico y social.

Comentario final

Estamos enfrentando un problema muy nuevo en la medicina: la evaluación a largo plazo de una población creciente de niños tratados de cáncer infantil y que se consideran curados. Los sobrevivientes y sus familias tienen derecho a ser protegidos de posibles daños por parte de la sociedad a causa de su historia de cáncer. Los pediatras que ayudaron a curar a estos pacientes deben ser aquellos que refuercen y promuevan esta nueva dimensión de la oncología pediátrica siguiendo (y tal vez ampliando) las normas aquí expuestas.

RECOMENDACIONES PARA LA COMUNICACION DEL DIAGNOSTICO

Giuseppe Maserà, MD, Mark Chesler, PhD, Momcilo Jancovic, MD, Arthur Ablin, MD, Mark E Nesbit, MD, Myriam W Ben Arush, MD, Fin Breatnach, MD, Heather P Mc Dowell, MD, Tim Eden, MD, Claudia Epelman, PhD, Franca Fossati Bellani, MD, Daniel Green, MD, Helen Kosmidis, MD, Mark Nesbit, MD, Christine Wandzura, Jordan Wilbur, MD, and John J. Spinetta, PhD.

Este es el cuarto documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica constituido en 1991. Desarrolla otro de los temas discutidos y aprobados por la SIOP: comunicación del diagnóstico, que se acerca a la comunidad oncológica pediátrica en forma de recomendaciones y lineamientos. La naturaleza estresante del proceso diagnóstico debe ser reconocida y la comunicación entre el staff y la familia debe cubrir aspectos tanto médicos como psicosociales. Una sesión inicial extensa y bien planificada debe ser continuada a lo largo del tratamiento. El objetivo es transmitirle a la familia que puede hablar abiertamente entre ellos y con el equipo médico.

Fue publicado en la revista *Medical Pediatric Oncology* 28: 382-385, 1997. Traducción al español: Lic. Gabriela Medin (Htal J.P. Garrahan, Argentina)

Introducción

El diagnóstico de cáncer infantil es un momento dramático y estresante. La comunicación del diagnóstico debe ser más que un evento único, debería ser el escalón inicial de una relación y proceso de comunicación que involucre a los miembros del equipo de salud así como a la familia y que se desarrollará y se irá modificando a lo largo del tiempo. Es un proceso que debe ser repetido: lo que es difícil de hablar una primera vez puede ser fácil más tarde, y lo que se puede compartir y escuchar al inicio posiblemente aumente cuando cada uno esté listo para tener información más detallada. Este primer momento sirve como modelo para los futuros intercambios de información entre los profesionales de la salud y las familias y entre los mismos miembros de la familia, especialmente entre el niño y sus padres. No podemos decirle a la gente que sea abierta y honesta, debemos demostrárselo y no hay mejor momento para hacerlo que al principio.

El manejo del proceso de comunicación tiene una influencia notable en la forma en que todos los involucrados - padres, otros miembros de la familia, staff sanitario trabajan y cuidan del niño.

Al momento del diagnóstico el nivel de ansiedad del niño y la familia es muy alto, y el nivel de información que poseían y su capacidad de entender varía enormemente. La mayoría de los padres quiere saber tanto como sea posible acerca de la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, pronóstico, detalles prácticos respecto de cómo manejarse e impacto emocional de la enfermedad. La comunicación, por parte del staff, del diagnóstico y plan de tratamiento debe ser hecha de manera tal que responda a estas necesidades, y que desarrolle un vínculo de confianza entre el staff, el paciente y su familia. Esta reunión, por lo tanto, no debe ser delegada a profesionales en formación o rotantes, quienes podrán hacerlo bien o no, pero que ciertamente dejarán de estar en contacto con el paciente en un corto tiempo.

Con estas cuestiones en mente, el Comité Psicosocial de la SIOP dedicó esta reunión en Montevideo (Octubre 1995) a las distintas modalidades de "comunicación del diagnóstico" en los diferentes centros. Este tema fue uno de los tópicos considerados en el primer documento oficial de este grupo. En Montevideo se alcanzó consenso, luego de 10 presentaciones orales de diferentes centros mundiales y de una larga sesión plenaria, respecto de cómo comunicar el diagnóstico a la familia y al niño. Se consideró indispensable tener una modalidad planificada y bien definida de aproximación a este tema.

El programa debería incluir los siguientes ítems:

Lo que cada uno trae a la comunicación del diagnóstico:

I. Independientemente de los síntomas que el niño presente, los padres y miembros de la familia rara vez están preparados para el diagnóstico de cáncer. Por lo tanto es importante para ellos

poder "darse cuenta" de esta nueva realidad, y entender el progreso que la medicina ha hecho respecto del tratamiento y cura potencial de la enfermedad. Los padres necesitan saber quién tratará a su hijo, ser reasegurados de la competencia del staff médico, y no tener dudas acerca de las capacidades del staff y de las suyas propias para poder ofrecerle el mejor soporte físico y emocional a su niño. Dada la naturaleza shockeante y estresante de este primer período diagnóstico, es común para los padres olvidar gran cantidad de la información compartida con ellos en el encuentro inicial. De modo que resulta fundamental tener una comunicación abierta e informal durante el curso del tratamiento. Los padres deben planear, y ser ayudados a planificar cómo utilizar mejor sus recursos emocionales, materiales y sus energías para lidiar con la enfermedad y su tratamiento. Esto habitualmente implica transformar sus miedos y sus debilidades (ansiedad, miedo a lo desconocido, culpa, desconfianza, falta de información y aprensión respecto de los hermanos, dificultades financieras y laborales) en una mirada positiva que permita mantener un estilo de vida tan normal como sea posible, de cara a estas demandas extraordinarias. Al mismo tiempo, los padres deben estar preparados para cambios en los roles familiares y en las relaciones que ocurren como resultado de la hospitalización, de la longitud del tratamiento y de las nuevas demandas emocionales y sociales. Las fortalezas que los padres pueden ofrecer incluyen la defensa de los intereses del paciente, la cooperación y ayuda con el equipo tratante y la seguridad que puedan brindar al niño enfermo.

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

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

Normas Para un Proceso de comunicación efectivo

Nuestro punto de vista general es que la comunicación abierta entre el equipo de salud y la familia (incluyendo al niño), y dentro de la misma familia es la situación ideal. Sin embargo no siempre es posible o preferible, y las normas que siguen deben ser adaptadas para adecuarse a las necesidades y recursos de cada participante del proceso de comunicación diagnóstica. Esto también debe ser hecho en forma sensible a los distintos estilos culturales y preferencias locales.

Con los Padres

1. Es importante que cada centro y cada equipo diseñen un protocolo de "comunicación del

diagnóstico", de manera tal que todos los miembros del staff estén enfrentando este momento de la misma forma. Este protocolo, que puede ser adaptado para adecuarse a circunstancias excepcionales, debería ser resultado del consenso de los puntos de vista y experiencias de los diferentes miembros del equipo de salud (médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeras) así como también de los padres que han pasado por la situación.

2. Inmediatamente en el momento del diagnóstico, aún cuando falten algunos elementos para definirlo más en detalle, debe organizarse un encuentro preliminar con los padres en el que se compartirá información básica respecto del diagnóstico y tratamiento y se les dará lugar a comentar preocupaciones y formular preguntas. Se enfatizará en este momento que en los próximos días se realizará un encuentro más relevante en el que se les planteará todo el "proyecto de cura" y que otros miembros de la familia así como otros profesionales podrán concurrir al mismo. La comunicación puede ser acompañada de un texto o un cassette que contenga información esencial acerca de la enfermedad y el pronóstico. Más tarde, otras reuniones más informales y menos estructuradas permitirán chequear la relevancia y la utilidad de la información compartida el primer momento y discutir más detalladamente el plan de tratamiento, los marcadores diagnósticos y pronósticos, los cambios en el estado del niño, asuntos de la familia o del medio, etc.

3. El encuentro de comunicación debe ser hecho en un ambiente privado, cómodo, creando un ambiente que propicie la discusión de temas dolorosos. Ambos padres así como el jefe o médico responsable del protocolo deben estar presentes, así como una enfermera u otro miembro del equipo de salud. Debe proponerse la concurrencia del pediatra del niño o del médico de familia a menos que los padres no estén de acuerdo. Si es solicitado, el niño enfermo (según su edad), otros miembros de la familia (ej. abuelos, quienes son significativos y a los que a menudo se les presta poca atención!) o amigos muy cercanos pueden estar presentes.

4. La comunicación debe incluir una revisión general de la enfermedad, los tipos de terapia relevantes para el tratamiento de la enfermedad del niño y el pronóstico general.

5. En los encuentros posteriores puede brindarse información (y sugerencias) relacionadas con las actividades cotidianas como: control de la medicación, restablecimiento de una cotidianeidad normal para el niño y la familia, continuidad de contacto del niño con la escuela y los pares, cómo lidiar con la esperanza, el miedo y la cautela realista, cuestiones de dinámica familiar (ej. matrimonio, división de roles, preocupación de los hermanos), la relación del niño con sus pares (burlas, dificultades de integración) y problemas prácticos (transporte al hospital, cuestiones de seguro médico, finanzas).

6. Es también de gran utilidad conectar a los padres con otros padres de niños con cáncer o con grupos de soporte de manera que si lo desean puedan utilizar este recurso de información y soporte.

Con el niño

1. Debe desarrollarse un protocolo similar para los encuentros informativos con el niño, prestando atención a las diferencias según edad y etapa de desarrollo.

2. La comunicación debe abordar las preguntas y preocupaciones del niño con cáncer así como proveer información al niño. De esta forma el staff puede mostrar confianza y respeto respecto de los recursos y necesidades emocionales del niño, alentándolo a enfrentar activamente su situación.

3. Un profesional del equipo, con experiencia y habilidad para la comunicación médica y el manejo de entrevistas, debería en forma independiente, hablar directamente con el niño acerca de estos temas. Sabemos que no todo médico va a ser el mejor capacitado dentro del equipo para conducir este encuentro, sin embargo estas recomendaciones no deben ser interpretadas como relevar al médico de su responsabilidad en la comunicación. Un encuentro separado con el niño permite que sean planteadas preocupaciones que el mismo esté renuente a compartir con sus

padres, o viceversa. Posteriormente, algunos de estos temas podrán ser discutidos en un encuentro de toda la familia. La comunicación abierta entre todos los miembros de la familia es crucial, pero no puede ser forzada o impuesta por el equipo. Luego de que el niño recibe el diagnóstico, él/ella debe ser estimulado a hablar con sus padres acerca de la enfermedad y el tratamiento.

4. La comunicación con el niño debe centrarse en explicar la enfermedad y su tratamiento, discutir de manera realista los posibles efectos secundarios y la curación y conversar sobre aspectos sociales e interpersonales. Si el equipo puede abrir la conversación acerca de asuntos familiares, de la relación con los pares u otras preocupaciones, es más probable que el niño y la familia enfrenten con confianza las situaciones que surjan y estén preparados para solicitar soporte o ayuda cuando sea necesario.

5. Con el consentimiento del niño y de los padres, el staff podrá organizar encuentros de información con miembros de la familia ampliada, el grupo de pares del niño y los compañeros de escuela y docentes.

Comentario final

Estas recomendaciones generales deben ser interpretadas y aplicadas en el contexto de los supuestos culturales prevalentes, las situaciones médicas, la dinámica familiar, y los recursos y habilidades de los padres, el niño y el equipo involucrado. Diferentes culturas y países tienen puntos de vista muy diversos respecto de cuál es la información adecuada para compartir entre el equipo médico, los padres y el niño. Por otra parte, las estructuras familiares varían enormemente, de forma que lo que se llama "familia" puede diferir en países o clases sociales diversas. La edad y el nivel educacional del niño afectarán la extensión y los tiempos en que la información pueda ser efectivamente compartida con él/ella.

Sin embargo, estas recomendaciones se ofrecen con la esperanza de ayudar a proveer información completa a la familia, alentando una relación de mutuo respeto y confianza, que permita al niño y a sus padres plantear sus preocupaciones y preguntas, y fortaleciendo al equipo, los padres y el niño para que sean partícipes activos en el cuidado de este último.

Síntesis de los puntos esenciales

Principios de comunicación del diagnóstico

1. Establecer un protocolo de comunicación.
2. Informar inmediatamente luego del diagnóstico y continuar posteriormente.
3. Realizar el encuentro en un lugar cómodo y privado.
4. Realizar el encuentro con ambos padres y con otros miembros de la familia si los primeros lo desean.
5. Realizar un encuentro separado con el niño.
6. Solicitar preguntas a los padres y al niño.
7. Realizar la comunicación en forma tal que tenga en cuenta las diferencias culturales.
8. Compartir información acerca del diagnóstico.
9. Compartir información sobre aspectos psicosociales.
10. Alentar a la familia a conversar todos juntos.

Referencias Bibliográficas

1. Chesler, M A, París, J and Barbarin, O A " Telling" the child with cancer: parental choices to share information with ill children. J Pediatr Psychol 11, 4, 497-515, 1986.
2. Bluebond-Langner, M The private world of dying children. Princeton: Princeton University Press, 1978
3. Novak, D, Plumer, R, and Smith, R. Changes in physicians attitudes toward telling the cancer patient. J Am Med Assoc, 241, 897-900, 1979.
4. Share, L Family communication in the crisis of a child's fatal illness: A literature review and analysis. Omega, 3 (3), 187-201, 1972

5. Slavin, L, O'Malley, J, Koocher,G and Foster, D. Communication in the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *Am J Psych*, 139 (2), 179-183, 1982.
6. Spinetta, J Communication patterns in families dealing with life-threatening illness. In O Sahler (Ed), *The child and death*. St Louis: C V Mosby, 1978.
7. Spinetta, J, Deasy,P, Koenig,H, Lightsey, A, Schwartz, D, Hartman,G, and Kung,F. Talking with children with a life-threatening illness: A handbook for health care professionals. San Diego, Childhood Adaptation Project, 1979.
8. Jancovic,M, Loiacono,N B, Spinetta,J, Riva,L, Conter,V and Masera, G. Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as an analogy. *Ped Hematol Oncol*, 11: 75-81, 1994 9. Van Veldhuizen, A M H. Emotional distress and control strategies used by children with cancer and the parents. In: Last B F, Van Veldhuizen, A M H Eds *Developments in Pediatric Psychosocial Oncology*. Amsterdam: Swetz and zeitlinger, 1: 15-37, 1992.
10. Eden, O, Black,I, Emery, A E. The use oftaped parental interviews to improve communication with childhood cancer families. *Ped Hematol Oncol*, 10 (2): 157, 1992.

RECOMENDACIONES PARA ESTABLECER UNA ALIANZA TERAPEUTICA ENTRE LAS FAMILIAS Y EL EQUIPO DE SALUD

Giuseppe Masera, MD, John j. Spinetta, PhD, Momcilo Jancovic, MD, Arthur Ablin, MD, Ilana Buchwall, RN, Jeanette Van Dongen-Melman, PhD, Tim Eden, MD, Claudia Epelman, PhD, Daniel Green, MD, Helen Kosmidis, MD, Segal Yoheved, RN, Antonio Gentil Martins, MD, Wolfgang Mor, MD, Daniel Oppenheim, MD, PhD, Antonio Sergio Petrilli, MD, Deszo Schuler, MD, Reinhard Topf, PhD, Jordan Wilbur, MD, and Mark Chesler, PhD.

Este, el quinto documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, desarrolla otro tema muy importante: la alianza terapéutica entre las familias y el equipo de salud. Se comunica a la comunidad oncológica pediátrica bajo la forma de recomendaciones a ser seguidas en los distintos centros. Cada padre, y cada miembro del equipo de salud involucrados en el cuidado del niño debería ser responsable de cooperar para lograr lo mejor para el niño. Todos deben trabajar juntos persiguiendo el objetivo común de curar el cáncer y minimizar sus efectos secundarios.

Fue publicado en la revista *Medical and Pediatric Oncology* 30: 183-186, 1998. *Traducción al español: Lic. Gabriela Medin (Htal J. Garrahan, Argentina)*

Introducción

El diagnóstico de una enfermedad maligna en un niño produce repentinos y pesados cambios en la familia. Una fase inicial de miedo, shock e incredulidad es común, seguida a menudo por reacciones complejas y contradictorias. Actitudes de parálisis y aislamiento pueden darse como consecuencia de la ansiedad y el estrés. Las estrategias primarias de enfrentamiento de la situación conllevan la movilización de intensas energías.

Según los tipos de personalidad y las circunstancias, estas energías pueden expresarse de distintos modos. Por un lado, puede aparecer negación, ansiedad y beligerancia; por el otro pasividad y retracción. Aún otras como compulsión a aprender más acerca de la enfermedad y su tratamiento, necesidad de intercambiar positivamente con amigos y familia, necesidad de hacer todo lo posible por el niño y deseo de colaborar activamente en el tratamiento médico. A menudo estos estilos coexisten y se alternan a lo largo del tiempo, y son desplegados por distintos miembros de la familia.

También para los trabajadores de la salud, especialmente médicos y enfermeras, el trabajo con niños con cáncer involucra una gran inversión emotiva. Sin embargo, a menudo, ésta está dispersa y debilitada por la necesidad de resolver problemas burocráticos, preocuparse por sostener su lugar de expertos, lidiar con la falta de recursos, y responder a los malos entendidos con las familias, a sus miedos y desconfianza respecto del tratamiento y pronóstico de su niño enfermo.

El deseo de los padres, el niño, otros miembros de la familia y amigos de luchar contra la enfermedad, junto con el equipo de salud, se expresa a su manera en cada país, en cada clase económica y en distintos modelos culturales y sociales. En muchos países y centros asistenciales se han formado asociaciones de padres, familiares y/o voluntarios para ayudarse unos a otros y al staff en su trabajo. Estas asociaciones son ejemplos positivos de cuidado, energía y solidaridad colectivos.

Alianzas terapéuticas

El gasto inútil de energía negativa por parte de cualquiera de los involucrados, podría ser usado más provechosamente, y en cambio movilizar energías nuevas y positivas, para cooperar en la lucha contra la enfermedad generando una alianza terapéutica. Esta alianza puede tomar una o ambas de las formas que siguen (1) una alianza a título individual entre los miembros de la familia-padres, niños- y el staff médico; y (2) una alianza entre las familias como grupo y los miembros del equipo de salud como grupo. Estas alianzas terapéuticas se forman cuando ambas partes trabajan juntas con el propósito común de dirigir sus recursos hacia un objetivo común: Curar el cáncer y minimizar sus efectos secundarios tanto médicos como psicosociales, y movilizar las energías de todos los miembros de la sociedad en este sentido. (Fig.)

En el tramo siguiente de este documento hacemos una serie de recomendaciones derivadas de la experiencia en varios países y en condiciones socioculturales diversas. Este comité de trabajo propone las recomendaciones como elementos dirigidos hacia la realización de una alianza en cada centro médico entre cada familia y cada miembro del equipo de salud individualmente, así como entre las familias como grupo y los trabajadores de la salud como grupo. Creemos que cada familia y cada profesional médico o psicosocial involucrado en el cuidado del niño tiene la responsabilidad de cooperar en función de lo mejor para el niño. Dado que los objetivos y los procedimientos cambian durante y luego del tratamiento, el rol y la importancia de cada uno involucrado en esta alianza también variará a lo largo del tiempo.

El Comité psicosocial de la SIOP ha expresado en otros documentos el tema general de la cooperación entre la familia y el equipo de salud. (1-4) Nosotros nos centramos en la naturaleza recíproca de esta cooperación en el cuidado de la salud del niño con cáncer. Cada participante - niño, padres y equipo de salud- tiene obligaciones y responsabilidades particulares en esta asociación. Se incluye entre éstas la responsabilidad del equipo de proveer el mejor tratamiento científicamente establecido y el derecho del niño a recibir ese tratamiento. El niño y sus padres tienen la obligación de buscar completa satisfacción a sus necesidades personales y el equipo tiene la obligación de sugerir y discutir para tener los programas psicosociales necesarios. Una responsabilidad mutua es reconocer y respetar las distintas habilidades de los miembros del equipo y de los miembros de la familia. El equipo, por ejemplo, es experto con relación a la enfermedad y su tratamiento, mientras que los padres y el niño son expertos en todo lo que concierne a sus características particulares, necesidades y preferencias.

La relación entre cada familia y cada miembro del equipo individualmente.

El rol del médico y otros miembros del equipo de salud es:

1. Tratarse uno a otro (médico, residentes, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, educadores, etc.) con respeto mutuo respecto de sus competencias profesionales e intereses diversos.
2. Tratar a los padres y a los niños con respeto, reconociendo sus sistemas de valores y habilidades singulares.
3. Preguntar a los padres y al niño acerca de las preferencias y necesidades de apoyo psicosocial.
4. Educar a los padres y al niño respecto de la naturaleza del diagnóstico y tratamiento, e involucrarlos así como sea apropiado en las decisiones críticas respecto del tratamiento.
5. Asegurarse de que otros miembros de la familia entiendan el diagnóstico y tratamiento.
6. Ayudar a los pacientes a lidiar con los aspectos negativos de la burocratización médica.
7. Tener reuniones de equipo periódicas (en lo posible semanales) a las que asistan médicos, enfermeros, y staff psicosocial para discutir los problemas psicosociales de las familias así como para mejorar el contacto. Tratar de discutir en esta revisión de casos psicosociales la relación entre los miembros del equipo y los miembros de la familia.
8. Dar a cada niño/paciente/adulto joven la guía y el soporte necesarios para retomar y establecer su autonomía luego de los retrocesos y restricciones que ocurren durante el tratamiento del cáncer infantil.

El rol de los médicos y otros miembros del equipo de salud es:

1. Dedicar tiempo, energía y creatividad a colaborar con las asociaciones de padres por medio de sugerencias y coordinación de encuentros, poniendo a disposición su propia competencia. Alentar a los padres, especialmente aquellos tímidos o cautelosos, a unirse a las asociaciones de padres y ayudar a activar a los padres a que organicen estas asociaciones donde éstas no existan.
2. Hacer que los miembros de la asociación de padres junto con los miembros del equipo médico cooperen en el diseño de un programa médico, psicosocial y sociocultural global, hacia

el cual converjan unidas todas sus energías.

3. Hacer todo lo que esté a su alcance para asegurar que los niños y adolescentes curados se reintegren exitosamente en la sociedad, sin estar paralizados en la escuela, el trabajo, las relaciones sociales o el seguro como consecuencia de haber padecido cáncer en la infancia.

La relación entre las familias como grupo y el equipo de salud como grupo.

El rol de las familias es:

1. Trabajar junto con el staff para asegurar que el niño con cáncer no sólo reciba cuidados médicos, sino una intervención integral que incluya también aspectos psicosociales, educacionales, sociales y económicos.

2. Colaborar con los miembros del equipo de salud para resolver cuestiones con relación al soporte, tratamiento e investigación.

3. Tomar la iniciativa de sugerir y organizar reuniones con el equipo de salud, los voluntarios de la comunidad, las autoridades hospitalarias y otros miembros de la comunidad.

4. Atender cuidadosamente las necesidades de los niños y adolescentes de formar sus asociaciones, basadas en sus derechos, sus requerimientos y sus responsabilidades singulares.

5. Estar alerta respecto de sus obligaciones y responsabilidades, y de los roles que deben cumplir, como miembros de la asociación de padres, tanto dentro del sistema sanitario como respecto del esfuerzo de movilizar energías en cada estrato de la sociedad (miembros de la familia extendida, voluntarios, amigos, público en general y autoridades sanitarias y gubernamentales) para mejorar el tratamiento de los niños con cáncer.

6. Organizar las asociaciones de padres en varios niveles:

A- Localmente, alrededor del centro en el que el niño está siguiendo tratamiento. Debe requerirse que los miembros del staff médico actúen como consultores y clarifiquen lo concerniente a las estrategias de intervención médica y psicosocial. Los padres, sin excepción, deben ser los responsables de dirigir la asociación y de reunir así como de emplear recursos económicos y de cualquier otro tipo. En los lugares en que la energía y los recursos sean pocos, los miembros del equipo de salud pueden ayudar en el proceso de organización y proveer liderazgo temporal y consejo/consultoría/supervisión. Es importante que las asociaciones de padres tengan reuniones frecuentes, actividades de mutuo soporte y se comuniquen entre los padres por medio de algún boletín o publicación.

B- Nacional e internacionalmente. El objetivo debe ser incrementar la conciencia de las estructuras institucionales, los cuerpos gubernamentales y la opinión pública respecto de los temas de oncología pediátrica, a través de medios escritos o videos. Muchas asociaciones de padres en distintas naciones así como la Confederación Internacional de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO) se dedican a estos esfuerzos.

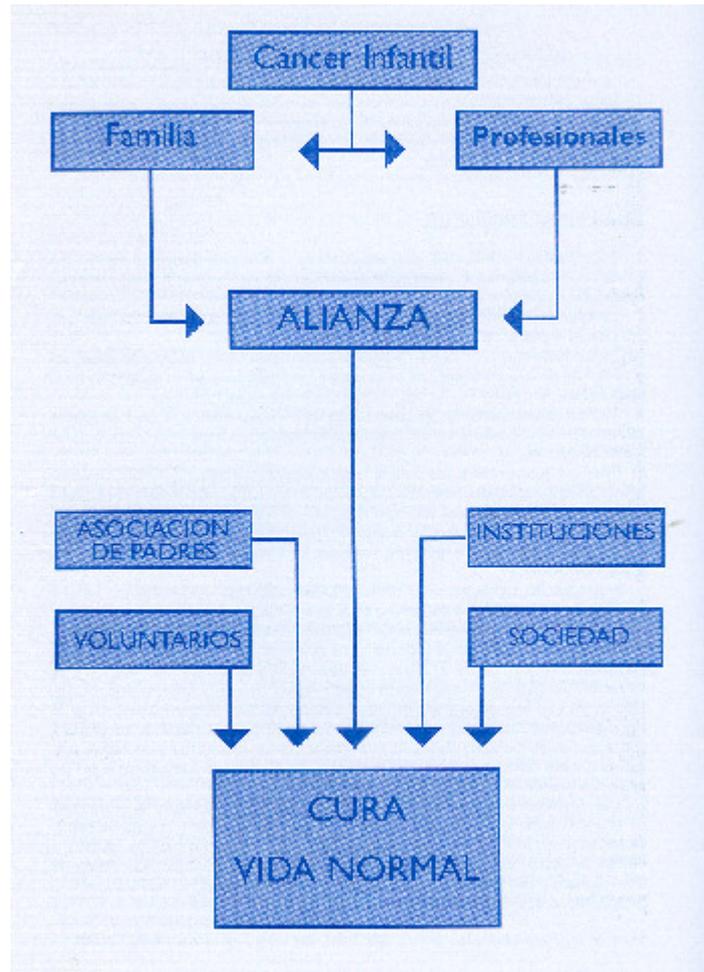
El rol de los miembros de la familia es:

1. Asegurar que exista libre comunicación entre el niño, los padres y otros miembros de la familia.

2. Solicitar información al staff.

3. Tratar al equipo con el debido respeto a sus conocimientos y experiencia (no desarrollando ni dependencia ni completa autonomía)

4. Dar la información relevante para las intervenciones médica o psicosocial.



RECOMENDACIONES PARA LA ATENCION DE NIÑOS TERMINALES CON CÁNCER

Giuseppe Masera, MD, John J. Spinetta, PhD, Momcilo Jancovic, MD, Arthur Ablin, MD, Giulio D'Angio, MD, Jeanette Van Dongen-Melman, PhD, Tim Eden, MD, Antonio Gentili Martins, MD, Ray Mulhern, PhD, Daniel Oppenheim, MD, PhD, Reinhard Topf, PhD and Mark Chesler, PhD.

Este, el sexto documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica., desarrolla un tema importante y difícil: asistencia al niño terminal con cáncer. Se acerca a la comunidad oncológica pediátrica como un conjunto útil de recomendaciones. Debería ser posible siempre que el niño muera sin dolor, miedo o ansiedad innecesarios. Es esencial, que él/ella reciba adecuado soporte médico, espiritual y psicológico y que nunca se sienta abandonado. El cuidado paliativo en la etapa terminal de un cáncer debe ser hecho a medida de las necesidades y deseos del niño y de la familia, con el propósito de brindar la mejor calidad de vida a los días que resten.

En prensa, *Medical Pediatric Oncology*. Traducción al español: Lic. Gabriela Medin (Htal J.P. Garrahan, Argentina)

Introducción

Estas recomendaciones se refieren a dos períodos de la fase final de la vida del niño muriente de cáncer. El primero es el período en que se juzga que el tratamiento ya no es efectivo y debe tomarse la difícil decisión de pasar de un intento curativo a una fase de tratamiento paliativo. El segundo es el período que va desde el comienzo del cuidado paliativo hasta la muerte del niño. Cuestiones clave durante estas fases son el tiempo que dure, la calidad de vida y los derechos del niño a cuidados y acompañamiento. Esto debe incluir el mejor cuidado paliativo que el equipo pueda proveer.

Debería ser siempre posible que el niño terminal muera sin dolor, miedo o ansiedades que puedan ser evitadas. Cualquiera sea el estado del niño que entra en la fase terminal de su enfermedad, es esencial que el o ella reciba adecuado soporte médico, psicológico y espiritual; y que el niño bajo ningún punto de vista se sienta abandonado por el centro de salud o por su familia.

El objetivo de acompañar a un niño durante la fase terminal de su enfermedad es extremadamente cansador tanto desde un punto de vista emocional como práctico. Los valores personales, filosóficos y culturales de la familia y de los miembros del equipo del centro de salud influyen en lo que ocurre. Los miembros del staff deben estar especialmente advertidos de su propia postura personal respecto de estos valores subyacentes (siendo cuidadosos de no imponerlos a las familias).

Hasta la pre-adolescencia, los niños en general entienden la muerte de una forma distinta a los adultos. Sin embargo, los niños con cáncer a menudo alcanzan a entender lo que la muerte significa a una edad bastante anterior que sus pares (1, 2). Como resultado de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, aún los niños de 4 años de edad pueden ser conscientes de la amenaza de muerte (3) aunque su manera de entenderla no sea igual a la manera en que la entienden los adultos. Los niños tienen su propia forma de expresar su conocimiento y sus emociones respecto de la muerte. Independientemente del nivel cognitivo que el niño tenga, la respuesta emocional del niño con cáncer respecto de la idea de muerte es fuerte y debe enfrentarse. Un ambiente abierto en el que el niño se sienta libre de expresar sus miedos y preocupaciones es esencial para el bienestar emocional del niño, la familia y el equipo. (1, 4,5).

Las recomendaciones presentadas aquí son sugerencias. No existen normas perfectas para alcanzar un ideal. Cada centro, cada médico y cada familia, debe encontrar los caminos basados en sus propios recursos culturales y espirituales, sus tradiciones, religión, filosofía y los valores de la familia en cuestión.

El cuidado paliativo en la fase terminal debe ser efectuado a la medida de las necesidades y deseos del niño y la familia, con el propósito de proveer la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que reste por vivir. Cuando sea posible y donde sea apropiado, se le debería solicitar

al líder espiritual de la comunidad religiosa de la familia que ofrezca soporte al niño y la familia en este momento final. Lo verdaderamente esencial es compromiso, amor y entendimiento respecto de aquello que es posible y deseable; pero sobre todo el toque humano de todos los participantes de la situación. Debe recordarse que los padres, los hermanos, los parientes sobrevivirán, la manera en que se atraviese la muerte del niño afectará profundamente sus vidas. Las siguientes recomendaciones son hechas teniendo presente todos los propósitos mencionados.

A. Recomendaciones para asistir al niño enfermo terminal durante el período de transición de tratamiento curativo a tratamiento Paliativo

Se considera que un niño con cáncer debe pasar de tratamiento curativo a tratamiento paliativo cuando:

1. El niño no puede ser tratado exitosamente con las terapias que hoy están al alcance.
2. El niño necesita tratamientos específicos considerados paliativos, como causa del distress físico o mental.

Puede haber un desfase importante entre el momento en que el médico determina que el niño no se va a curar y el momento en que todos los involucrados estén de acuerdo en que el niño ha entrado en la fase última o final de su vida.

Durante esta transición de fase curativa a paliativa se debe proteger al niño. Las expectativas de la familia deben ser tomadas en consideración para ayudarlos a evitar sentimientos de culpa por no haber hecho todo lo posible. Sin embargo, el dilema real para todos aparece si se continúa la terapia agresiva cuando las posibilidades de cura son prácticamente inexistentes.

Con estos conceptos en mente, sugerimos las siguientes recomendaciones para un programa efectivo de asistencia durante la transición de tratamiento curativo a paliativo.

3. Cada centro debe desarrollar una filosofía común sobre los distintos tópicos clave (comunicación, soporte, control de síntomas, etc.) para las fases finales de la asistencia al niño muriente, produciendo recomendaciones locales con relación al tratamiento y la asistencia basadas en discusiones de grupo.
4. Junto con el equipo de salud extendido, los padres y el pediatra del niño deben ser incluidos en el proceso de toma de decisiones desde el comienzo del tratamiento, durante el curso de la enfermedad, y especialmente en la transición a la fase terminal. Todos los miembros del equipo de salud deben continuamente ponerse al día sobre el curso del tratamiento. La decisión de pasar del intento curativo a la fase paliativa debe ser tomada con los padres y todo el equipo de salud, incluyendo a las enfermeras. Dependiendo de la edad y nivel de desarrollo, el niño debe ser incluido en la toma de decisiones, con los más grandes participando más activamente. El niño debe saber tanto como sea posible y apropiado para su nivel de desarrollo, acerca de la seriedad de su situación. Sin embargo, si el niño desea permanecer menos informado, este deseo debe ser respetado y cualquier información brindada debe dejar que el niño mantenga un margen de esperanza.
5. Los deseos parentales no siempre coinciden con aquello que es mejor para el niño. Los padres pueden querer funcionar como escudo del niño, lo que puede hacer que el paciente se sienta aún peor. También puede surgir un conflicto cuando la familia continúa buscando una inexistente posibilidad de cura, así como cuando desean parar el tratamiento curativo prematuramente. Cuando los miembros del equipo de salud se toman su tiempo para tratar de entender y discutir los motivos de los deseos de la familia, los inevitablemente dolorosos conflictos pueden ser superados.
6. Debe evitarse proseguir el tratamiento curativo mas allá del punto en que la cura no es posible (El llamado "encarnizamiento terapéutico")

B. Recomendaciones para la asistencia de niño terminal durante el período de cuidados

paliativos y la asistencia de la familia luego de la muerte del niño

Las siguientes son recomendaciones para la fase terminal del cuidado, una vez que se ha tomado la decisión de pasar del tratamiento curativo al paliativo, se la ha discutido y se ha acordado con los padres, con los hermanos competentes (cuando estos hubieran estado involucrados en la toma de decisiones durante el tratamiento curativo), el niño (tal como sea apropiado para su edad) y todo el equipo de salud.

1. Las decisiones médicas relacionadas con el cuidado paliativo deben ser tomadas en conjunto dentro del equipo de cuidados y no por un médico actuando individualmente. Cuando el grupo ha tomado la decisión de discontinuar el tratamiento curativo e iniciar el tratamiento paliativo, el control del dolor físico y psíquico deviene primordial. El dolor físico debe ser controlado con competencia profesional. El equipo debe también controlar los otros síntomas que aparezcan como: vómitos, constipación, etc.

2. A aquellos niños que lo deseen se les debe permitir estar en casa siempre que sea posible; los padres y el niño deben ser siempre los árbitros finales de esta cuestión. Algunas familias no quieren que el niño muera en casa. Para las familias que sí lo desean, el médico debe asegurar la continuidad del soporte, sea directamente o a través del uso de otros servicios de apoyo, dependiendo de los recursos y de las costumbres culturales (por ej. unidad de cuidados domiciliaria, hospice, enfermeras a domicilio, etc.)

3. Los padres y los miembros del equipo de salud deben estar sintonizados con el niño en fase terminal, y reflexionar juntos acerca de lo que el niño dice, tanto en forma verbal como no-verbal.

4. Durante la fase de cuidado paliativo, el médico debe ofrecer a los padres de aquellos niños que estén en casa, seguimiento y llamados telefónicos, de manera que nunca se sientan abandonados.

5. Debería ofrecerse consejo en los primeros tiempos del duelo luego de la muerte del niño, por parte de los médicos y enfermeras, para clarificar el curso del tratamiento pasado y el duelo futuro. (6) Los padres y, cuando sea apropiado, los hermanos deben ser invitados a discutir con el médico el tipo de atención dada al niño así como las necesidades actuales de la familia. Se debe ofrecer seguimiento y entrevistas durante el duelo para los hermanos. Los que participen de estos encuentros deben estar preparados para escuchar y lidiar con el enojo, las acusaciones y la búsqueda de culpables, especialmente en el tiempo inmediatamente posterior a la muerte.

6. Los equipos de salud deben alentar a padres y hermanos en duelo a participar en grupos de auto-ayuda. Algunas familias pueden no estar en condiciones de discutir cuestiones psicosociales surgidas a partir del tratamiento y muerte del niño, ni para compartir su tristeza y duelo con otros. Si fuera necesario, debe ofrecerse ayuda psicológica profesional para aquellos padres que sientan la necesidad. Es beneficioso tener como rutina ponerse en contacto con la familia por al menos los dos primeros años, en las fechas significativas (cumpleaños del paciente, diagnóstico, muerte, vacaciones, etc.) Este contacto a menudo es aceptado y sentido como una manifestación de compromiso continuo del equipo respecto de la salud psíquica y el bienestar de la familia.

7. Luego de que el niño muere, la historia médica del mismo debería ser evaluada. Esta evaluación debe ser hecha por el equipo como grupo. Es muy importante reflexionar sobre todos los eventos, aún los más pequeños, que ocurrieron durante el tratamiento del niño. Es crucial reflexionar sobre las elecciones que se han hecho y el por qué de las mismas, de manera tal que ayude al staff a ponerse en contacto con su propio duelo y aprender de la experiencia para ayudar a otras familias en el futuro.

8. El equipo de salud del centro debería estar preparado para modificar completamente sus metas filosóficas y modificar indicaciones y normas cuando sea apropiado, basándose en una revisión de los casos particulares y los comentarios de los padres.

Referencias bibliográficas:

1. Spinetta, U: The dying child awareness of death: a review. Psychol Bull; 81:841-845,1974.
2. Waechter E H: Children's awareness of fatal illness. Am J Nurs; 71 : 1168-1172, 1971.
3. Bluebond-Lagner M: "The private worlds of dying children" Princeton, NJ: Princeton University Press, 1978.
4. Spinetta J.I, Maloney: Death anxiety in the outpatient leukemic child. Pediatrics, 56: 1034-1037, 1975.
5. Lauer M E, Mulhern R K, Bohne J B, Camitta B M: Children's perceptions of their sibling's death at home or hospital: the precursors of differential adjustment. Cancer nursing; 2: 21-27, 1985.
6. Jancovic M, Masera G, Uderzo C, et al: Meetings with parents after the death of their child from leukemia. Ped. Hemat. Oncol; 6:155-160,1989.

Reseña breve de las recomendaciones esenciales para la asistencia del Niño Terminal y su Familia

1. Desarrollar una política y un acercamiento uniforme dentro del centro.
2. Alcanzar una decisión grupal con todo el equipo de salud acerca de un plan específico del mejor cuidado paliativo para cada niño.
3. Evitar la "Obstinación sin medida", saber cuándo moverse de una terapia orientada a la cura a una terapia paliativa.
4. Escuchar al niño, mantenerse en contacto con la familia y tratar de desarrollar y mantener una buena relación entre todos los que intervienen.
5. Incluir en la toma de decisión final a los padres, a los hermanos y al niño (dependiendo de su edad y nivel de desarrollo) y al médico de la familia.
6. Controlar el dolor físico y psíquico así como otros síntomas que disturben al niño.
7. Permitir que el niño muera en casa cuando sea posible y si el niño y la familia así lo quiere.
8. Discutir cuestiones referentes al duelo entre los miembros del equipo de salud.
9. Alentar el desarrollo de entrevistas para padres y hermanos luego de la muerte del niño, para poder reflexionar sobre la historia médica del niño y conocer las necesidades actuales de los padres, hermanos y otros miembros de la familia (abuelos, etc.).

RECOMENDACIONES PARA LA ATENCION DE HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER

John Spinetta, PhD, Momcilo Jancovic, Tim Eden, MD, Daniel Green, MD, Antollio Gentili Martins, MD, Christine Wandzura, Jordan Wilbur, MD, and Giuseppe Masera, MD.

Este es el séptimo documento del Comité de trabajo de la Siop sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica, que se reúne desde 1991. Este documento desarrolla un tema adicional discutido y aprobado por el comité: "Asistencia de hermanos de niños con cáncer". Está dirigido a la comunidad de oncología pediátrica y resume los principios generales de ayuda a los hermanos a lo largo de las distintas fases del tratamiento: diagnóstico, durante el tratamiento, ante una recaída. Durante un trasplante de médula, luego de completado el tratamiento, durante cuidados paliativos y en fase terminal. Med. Pediatr. Oncol. 33:395-398, 1999.

Traducido por: Lic. Gabriela Medin. Área Académica. Fundación Natalí Dafne Flexer.

Introducción

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

Durante este tiempo de crisis, cuando los padres dan casi exclusiva atención al niño enfermo, ¿cómo es posible incluir las necesidades de los hermanos? ¿Cómo se hace para ayudar a la familia a retomar cierta rutina familiar tan pronto como sea posible? Hay principios generales para ayudar a tomar en cuenta las necesidades de los hermanos sanos que pueden aplicarse a todo el tratamiento, y hay también, necesidades específicas para cada fase del mismo.

Recomendaciones Generales

Los principios generales que pueden aplicarse a lo largo de todo el proceso de tratamiento pueden ser divididos en varias categorías.

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

- Los padres están forzados a permanecer en el hospital y ausentarse de la casa.
- Los hermanos quedan al cuidado de otros adultos alejados de su familia inmediata
- Los padres no tienen mucho tiempo ni mucha energía para pensar en los hermanos dadas las energías que lleva el cuidado del niño enfermo.

Recomendación: Es importante que los miembros del equipo de salud hablen con los padres acerca de la necesidad de dar soporte a los hermanos sanos a pesar de estar ocupados por todos los requerimientos de cuidados del niño enfermo. Pueden estimular a los padres a compartir ideas acerca de cómo incluir a los hermanos en el cuidado desde el principio.

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

Recomendación: Los padres deben ser alentados a:

- Atender al momento particular en que se encuentre cada hermano y a los intereses de cada uno.
- Incluir a los hermanos en las conversaciones acerca del tratamiento desde el inicio y mantenerlos informados tanto como corresponda según su edad, dándoles la posibilidad de que ellos mismos elijan cuánto desean participar.

- Continuar informándolos cuando se producen cambios en el tratamiento.
- Llevar a los hermanos al hospital a visitar al niño enfermo así como a escuchar y conocer acerca de los procedimientos médicos si quieren hacerla; en todos los casos hablar o no acerca de la enfermedad y cuánto hacerla debe ser elección de cada hermano sano, y según la edad del niño enfermo, debería hacerse con su consentimiento.
- Mientras sea posible, continuar enfatizando el lado positivo y optimista del tratamiento, manteniendo viva la esperanza.

3. Cuestiones evolutivas. Los niños continúan siendo niños. La comunicación del diagnóstico y del tratamiento debe hacerse teniendo en cuenta las capacidades emocionales, sociales y cognitivas de los hermanos sanos. A medida que ellos vayan creciendo a lo largo del tratamiento, su curiosidad acerca de la enfermedad y su capacidad de comprensión crecen a la par, de manera que los temas relacionados con la enfermedad deben ser conversados una y otra vez a lo largo del tiempo.

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

- Qué esperar tanto de ellos mismos como de sus hermanos ahora y que esperar cuando vayan ocurriendo cambios físicos o cambios en la relación con su hermano/a, y qué pueden ir haciendo en estas transiciones.
- Qué efectos adversos puede causar en su hermano enfermo (ej: dispersar gérmenes, resfríos, etc).

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

- Sentimientos de culpa por estar sanos
- Sentimientos de culpa por haber causado la enfermedad del hermano
- Miedo de enfermarse ellos también
- Problemas en la escuela/rechazo a concurrir a clase/cambios en relación con la escuela y los maestros
- Quejas de dolores somáticos y molestias
- "Actuaciones" para llamar la atención
- Pérdida de la "infancia", actitudes de "adultito"
- Pérdida de la relación normal con sus padres
- Pérdida de un compañero de juegos
- Pérdida de la cohesión familia
- Pérdida de la rutina familiar habitual, salidas, vacaciones, etc.
- Tareas adicionales en la familia como consecuencia de que el niño enfermo no puede compartir las tareas habituales, discusiones cuando el niño enfermo no quiere compartir tareas familiares (ordenar, etc)
- Pérdidas financieras como consecuencia de los gastos que genera la enfermedad. .
Enojo, tristeza
- Incomodidad ante situaciones en que vecinos y/o amigos hacen preguntas intrusivas y difíciles de responder.
- Incertidumbre acerca del futuro.

4. Ayuda de otros padres - familias.

Una de las grandes lecciones que los profesionales de la salud han aprendido a lo largo de los últimos años es cuán verdaderamente útiles pueden ser otros padres y familias. Los grupos de padres y los grupos de hermanos han demostrado gran efectividad en cuanto a la información y el soporte que brindan.

Los miembros del equipo de salud pueden:

- Establecer un programa de soporte psicosocial para las familias
- Ayudar a identificar en el momento del diagnóstico a aquellas familias que necesitan ayuda extra e intervenciones específicas y gestionar que esté disponible el nivel de soporte necesario para ellos.
- Ayudar a organizar gente y lugares adonde puedan pedir ayuda aquellos que requiera intervenciones urgentes o altamente especializadas
- Ayudar a establecer grupos de padres
- Hablar con los padres acerca de las necesidades de los hermanos
- Hacer que los hermanos sanos conozcan a otros hermanos en su misma situación, cuando sea posible en una atmósfera que permita que compartan experiencias y se ayuden mutuamente.

Los padres que formen parte de un grupo de ayuda mutua pueden ayudar a otros padres de niños recién diagnosticados para poder:

- Mantener la vida familiar con una rutina tan normal y estable como se pueda en las nuevas circunstancias
- Pedir a un amigo o vecino que visite al niño enfermo con una frecuencia establecida para permitir que los padres pasen algún tiempo con los hermanos sanos en casa.
- Advertir acerca del favoritismo que puede darse para con el niño enfermo en comparación con los hermanos sanos (ej regalos especiales de abuelos y amigos) y ayudar a identificar situaciones que podrían generar futuros resentimientos
- Hacer un esfuerzo para compartir tiempo con los hermanos sanos
- Comenzar un grupo de autoayuda de hermanos.

Los hermanos pueden compartir y reflexionar acerca de sus propias necesidades, hermanos "curados" que ya han crecido y aún pacientes "curados" cuidadosamente elegidos pueden compartir con hermanos de pacientes recién diagnosticados cosas que los ayudaron a enfrentar la situación en cada momento.

5 Escuela y maestros. Mientras los padres están preocupados por el tratamiento y por el niño enfermo, los hermanos sanos continúan asistiendo a clase y frecuentemente manifiestan allí su ansiedad, miedos y enojos. Un docente afectuoso y bien informado por el equipo de salud y por los padres puede ser el soporte y la ayuda que los hermanos necesitan en ese momento.

Recomendaciones adicionales para fases específicas del tratamiento

Además de las recomendaciones generales anteriormente mencionadas que pueden aplicarse durante todo el transcurso de la enfermedad y el tratamiento, hay algunos temas y preocupaciones referidas a los hermanos sanos que son específicas para cada fase:

1. En el momento del diagnóstico.

- Es importante que los miembros del equipo de salud y otros padres, si están disponibles, conversen con los padres de los niños recién diagnosticados acerca de la importancia de hablar con los hermanos sanos lo antes posible, desmitificando la enfermedad y el tratamiento.
- Se debe estimular a los padres a que lleven a los hermanos al hospital, si éstos quisieran, permitiendo que vean cómo está el hermano/a y conozcan el hospital.
- Se debe incentivar a los padres a que exploren las ventajas y beneficios de hablar claramente con los hermanos sanos, pudiendo ayudarlos a elegir quién es la persona indicada para hablar con ellos, explicando en forma clara, usando un lenguaje

comprensible y adecuado a la edad las noticias acerca del diagnóstico y tratamiento.

- Se les debe reiterar a los hermanos sanos que de ninguna manera son responsables de que su hermano/a tenga cáncer.

2. Durante el tratamiento.

- Como se ha dicho anteriormente, los padres deben continuar llevando a los hermanos de visita al hospital según sean los deseos de éstos, los padres y el niño enfermo.
- Deben explicarse los distintos procedimientos en forma clara y adecuada a la edad y los hermanos deben ser mantenidos al tanto de los progresos del hermano/a si manifiestan deseos de saber.
- Los padres pueden organizarse en turnos para estar uno en el hospital y el otro en casa con los hermanos sanos. En el caso de familias uniparentales, se les debe brindar o ayudar a conseguir el soporte necesario para permitirles que continúen prestando atención a las necesidades de los hermanos sanos.
- Debe haber disponible materiales escritos, videos, etc con información para los padres y los hermanos.

3. En caso de recaída.

- Según cada edad y momento del desarrollo, como se dijo anteriormente, los padres deben hablar con los hermanos acerca de los cambios que ocurrirán a partir de la recaída, las razones de esos cambios, el hecho de que habrá nuevos tratamientos y las características de los mismos.

4. Durante un trasplante de médula.

- Así como el paciente comienza a prepararse para el trasplante de médula se debe explicar a los hermanos el motivo de encarar esta nueva fase del tratamiento y la severidad de lo que se va a enfrentar
- Cuando se estudie a los hermanos que podrían ser donantes se les debe explicar las razones para hacerlo.
- Varios aspectos atinentes a los hermanos deben ser tenidos en cuenta: miedo de ser elegido como donante, miedo de no ser elegido, culpa si el paciente no sobrevive.
- Se debe permitir a los hermanos entrar en el proceso de tomar la decisión acerca de si desean o no donar su médula.
- Se debe compartir con los hermanos información completa y honesta a lo largo de todo el proceso de trasplante, tanto cuando sea exitoso como cuando no lo sea.
- La familia debe ser estimulada, especialmente durante esta fase, a hacer la menor cantidad de 'cambios que sea posible en su estilo de vida y se la debe ayudar y asistir para que pueda conseguirlo.
- Si el hermano no puede ser donante, es importante que se clarifiquen y se discutan con él las razones y algunos temas de genética.

5. Luego de completado el tratamiento/Una vez finalizado el tratamiento.

- Cuando el tratamiento del niño se haya completado, la familia debe intentar volver a tener una vida tan completa y normal como sea posible, sin las limitaciones que ocasionaba el tratamiento.
- Los padres deben tomar cuidado extra en no sobreproteger al niño curado, ellos en cambio deben alentarlos a intentar cosas nuevas.
- Así como el niño crece y se vuelve más curioso acerca de la enfermedad, la comunicación dentro de la familia acerca del cáncer del que se ha curado debe continuar y profundizarse.

- Se debe mantener informados a los hermanos acerca de cualquier efecto tardío del tratamiento que el niño que ha estado enfermo pudiera manifestar.

6. Durante los cuidados paliativos y la fase terminal.

- Por lejos la fase más difícil y psicológicamente más dolorosa que los padres y los niños deben atravesar es el momento en que el equipo de salud llega a la conclusión de que el tratamiento ya no es efectivo. Uno de los documentos de este comité de trabajo de la SIOP se ha dedicado a este tema tan delicado y se lo da como referencia para un tratamiento más extenso de esta fase (Ver Recomendaciones para la asistencia de niños terminales con cáncer). Aquí daremos un breve repaso de los puntos críticos, sabiendo que uno debe referirse a aquel trabajo más extenso para un adecuado tratamiento del tema.
- Desde el comienzo de la fase de cuidados paliativos, en el momento de la muerte y luego de ella, los miembros de equipo de salud deben asegurarse de traer el tema de los hermanos a las conversaciones con los padres.
- Los hermanos deben ser estimulados, según su edad, a elegir si quieren o no y de qué manera ser incluidos durante el curso de los cuidados paliativos, por ejemplo, respecto del proceso de decisión de la familia sobre si el niño morirá en casa o no.
- Los hermanos deben ser estimulados también, según su edad, a elegir si quieren o no y de qué forma participar en las disposiciones finales y el funeral, (por ejemplo: participar en las decisiones sobre el funeral, elegir la ropa de su hermano/a, participar en la planificación de los servicios religiosos), teniendo en cuenta que los hermanos pueden no querer participar de ninguna forma en las decisiones de este momento final.
- Los hermanos que vayan atravesando las fases de duelo anticipatorio deben tener disponibles recursos de ayuda, especialmente para aquellos hermanos que necesiten consulta especializada.
- Proteger falsamente a los hermanos excluyéndolos de la fase terminal probablemente lleve a serios problemas emocionales a posteriori, los miembros del equipo de salud deben compartir con los padres los conocimientos y la literatura acerca del tema y puntualizar los beneficios de una participación apropiada de los hermanos, estimulándolos a hacerlos partícipes tanto como sea posible.

Resumen de los puntos esenciales: principios para la asistencia de los hermanos.

Los miembros de equipo de salud y los padres deben:

- Incluir a los hermanos desde el comienzo
- Mantenerlos informados en forma adecuada a su edad, con materiales escritos y/o audiovisuales a través de las distintas etapas de la enfermedad.
- Mientras sea posible enfatizando el lado positivo y optimista del tratamiento
- Los grupos de padres y los grupos de hermanos pueden tener importante efecto en la comprensión de la información y el soporte
- Se les debe explicar a los hermanos que no son en absoluto responsables de haber causado la enfermedad
- Se debe estimular a los padres a que lleven a los hermanos sanos al hospital, especialmente si los hermanos están deseosos de hacerlo
- Se deben explicar claramente las razones en caso de que los hermanos sean sometidos a estudios de histocompatibilidad para ser donantes potenciales de médula ósea
- Se debe informar a los hermanos acerca de cualquier efecto tardío del tratamiento que los pacientes pudieran experimentar.

Reconocimiento

Agradecemos por sus valiosas contribuciones acerca de este tema durante la discusión plenaria a: K.Pekkanen (Gothenburg, Sweden); M Naafs- Wilstra (La Werkovev, The Netherlands); Sister K Reiley (Ogigaya Kamakura, Japan); S.Cutland (Northcliff, South Africa); I Buckwall (Givatayem, Israel); P.Hinds (Memphis, Tennessee); M.Samardakie Wicz (Lublin, Poland); J.Challinor (San Francisco, California); M. Mott (Bristol, UK); M Uchida, K Iwata, Y Ohara, A Bessho (Tokyo, Japan); A Navik, A Vik (Trondheim, Norway); M Ben Arush (Haifa, Israel); K Sirkia (Helsinki, Finland); B. Saevig, L Holen (Bergen, Norway)

Bibliografía adicional

Barbarin O A, Sargent J R, Sahler OJZ et al. "Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: parental views of pre and post diagnostic adjustment of siblings of children with cancer". J Psych Oncol 1996; 13: 1-20

Chesler MA, Allswede J, Barbarin OA "Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer" J Psychol Onco1991; 19: 19-42

Dolgin MJ, Blumensohn R, Mulheml RK et al "Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: cross-cultural aspects" J Psychol Onco1997; 15:1-14

Packman WL, Crittenden MR, Rieger-Fisher JB et al "The Kinetic family drawing with donor and nondonor siblings of pediatric bone marrow transplant patients" Art Ther J Am Assoc 1998; 15: 177 - 184

Sargent JR, Sahler OJZ, Roghmann KJ, et al " Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: siblings' perception of the cancer experience" J Pediatr Psychiatr 1995; 20: 151-164.

RECOMENDACIONES PARA EL RECONOCIMIENTO, PREVENCIÓN Y SOLUCIÓN DEL SÍNDROME DE BURN OUT EN LOS PROFESIONALES DE LA SALUD COMPROMETIDOS EN LA ASISTENCIA DEL NIÑO CON CÁNCER

John Spinetta, Ph D, Momcilo Jancovic, MD, Myriam Ben Arush, MD, Tim Eden, MD, Claudia Epelman, PhD, Mark L Greenberg, MD, Antonio Gentil Martins, MD, Ray K Mulhern, Ph D, Daniel Oppenheim, MD, Ph D and Giuseppe Masera, MD.

Este es el octavo documento del Comité de Trabajo sobre Aspectos Psicosociales constituido en 1991. Trata el tema de Reconocimiento, prevención y solución del Síndrome de Burn Out, ha sido discutido y aprobado por el Comité. Está dirigido a la comunidad oncológica pediátrica y plantea: 1) Definición general del "Burn Out" como desgaste mental y físico, indiferencia, sensación de fracaso como profesional y sensación de fracaso personal; 2) las causas del "burn out" relacionadas con la naturaleza misma del trabajo, el ambiente de trabajo y las características individuales; 3) la prevención del "burn out" a partir de cambios en las condiciones nocivas del ambiente de trabajo y cambios en el propio comportamiento, así como la aceptación de métodos para aliviar el "burn out" en caso de que ocurra. *Med Ped Oncol.* 35:122-125, 2000.

Traducido por: Lic. Gabriela Medin. Area Académica. Fundación Natalí Dafne Flexer.

Introducción

Los profesionales del equipo de salud están cada vez más advertidos acerca de la existencia del Síndrome de Burn Out y preocupados por su impacto, tanto en los individuos como en el equipo. Todos aquellos que trabajan en relación con problemas y desafíos que enfrentan otras personas son especialmente vulnerables al "Burn Out", los profesionales de la salud están a la cabeza de la lista de los susceptibles de padecerlo. El impacto del "burn out" puede ser profundo: en lo individual, en el equipo y luego en los pacientes y familias que ese equipo atiende. La pérdida de energía, idealismo y entusiasmo que conlleva, junto con el sentimiento de futilidad e insatisfacción con el trabajo, es disruptivo, produce miedo y conduce a interacciones complicadas dentro del ámbito laboral. Esta inquietud asociada con el "burn out" en el trabajo puede llevarse a casa y afectar seriamente la vida hogareña. Este grupo de recomendaciones toma tres ejes fundamentales:

1. ¿Cómo se manifiesta el "burn out" en los profesionales que tratan niños con cáncer?
2. ¿Cuáles son las causas del "burn out" en profesionales que tratan niños y adolescentes con cáncer o serios desórdenes hematológicos?
3. ¿Cómo puede prevenirse la aparición del síndrome en los profesionales de este campo y cómo aliviarlo en caso de que aparezca?

1. Definición de BURN OUT

El "Burn Out" en profesionales que asisten a niños con cáncer se manifiesta a menudo como un proceso con distintos estadios que se va desarrollando lentamente a lo largo del tiempo. Es más factible revertir rápidamente el proceso y prevenir mayor daño personal en el inicio de la pendiente que el profesional recorre hasta desembocar en el "burn out". A veces puede ocurrir velozmente, pero en general es un proceso lento e imperceptible que se va dando a lo largo del tiempo.

A continuación se presentan estadios conocidos de desarrollo del "burn out". Tanto los individuos como los equipos pueden verse afectados, en el contexto de este documento, la palabra individuo puede ser extendida al equipo en algunas circunstancias. Es importante destacar que tanto un individuo como un equipo no necesariamente pasan de una fase a otra de manera ordenada

A. Agotamiento mental y físico.

En este nivel, los individuos se sienten vacíos emocionalmente, con poca o ninguna energía y/o deseo de comunicarse con los niños, sus familias o con otros miembros del equipo de salud.

Las siguientes manifestaciones también pueden aparecer en este nivel: ya no sentirse recompensado por hacer el bien a otros en este campo o por ver resultados en el tratamiento, ver como deprimente el trabajo que una vez fue satisfactorio, sentirse agotado emocionalmente por la confrontación continua con la muerte, la pérdida, el estrés, y el dolor y ser incapaz de ver sufrir a otra familia más, sentirse sobrepasado por la necesidad de recursos adicionales y la inutilidad de las acciones para conseguirlos. Estos sentimientos están asociados con síntomas físicos como agotamiento, poco sueño, cambios en el apetito, poca concentración y sentimientos de depresión. A través del tiempo este nivel puede evolucionar.

B. Indiferencia.

Los individuos parecen cínicos, descuidados, desmotivados y sin interés, pudiendo mostrar una creciente amargura. Un individuo con "burn out" aparece con mal carácter, irritable, con poca participación y sin poder comunicarse en forma efectiva. Los efectos en otros comienzan a aparecer: los pacientes y sus familias son deshumanizados, y tratados como objetos por el profesional o por el equipo.

Con el tiempo, puede aparecer un tercer nivel.

C. Sensación de fracaso profesional

El individuo desarrolla un creciente sentido de fracaso profesional, la convicción de que ya no es capaz, cuidadoso y competente como solía ser. A menudo se acompaña de miedo a cometer errores graves o a perder el equilibrio en la vida. Esto acrecienta el sentimiento de no ser capaz de alcanzar nuevamente el nivel de competencia profesional de antes. Muy a menudo la creciente retracción del profesional genera una sensación de desolación y angustia en el paciente y la familia.

Más internamente puede surgir un cuarto nivel de desarrollo del "burn out".

D. Sensación de fracaso como persona.

Con la progresión a este estadio, el "burn out" se traslada al interior, llevando a desolación, aislamiento, y una sensación de desesperanza que genera la convicción de que uno ya no es más una persona buena o valiosa. Este resentimiento creciente atraviesa todos los aspectos de la vida personal, con serios efectos en detrimento de la familia. A esta altura el ausentismo en el trabajo deviene común. Si no se resuelve, puede llegar a un nivel más destructivo.

E. La muerte dentro

En este nivel el individuo se siente anestesiado y muerto por dentro. Le falta afecto, reflejando su vacío y muerte; el individuo realiza sus obligaciones sin involucración personal, sin empeño ni entusiasmo. Es frecuente a esta altura abandonar la profesión así como tener ideas serias de suicidio.

2. Causas

Una causa de "burn out" en profesionales del equipo de salud que trabaja en oncología pediátrica es la naturaleza misma del trabajo. A esto pueden sumarse causas institucionales (del ambiente de trabajo) y personales.

A. Naturaleza del trabajo

La asistencia a niños con cáncer y sus familias puede ser en sí misma, una causa importante de "burn out" personal. La práctica exige, por ejemplo:

- Enfrentarse cotidianamente con una enfermedad potencialmente mortal,
- Ver muchos niños con su salud comprometida,
- Estar en contacto frecuente con niños que tienen dificultades para recuperarse o que

- recaen,
- Tener que considerar los riesgos emocionales del paciente y de la familia,
 - Ver morir muchos niños,
 - Vivir dentro de una cultura profesional donde no está permitido quejarse, tener que estar siempre "para arriba" con todos los pacientes y familias,
 - Estar ocupado la mayor parte del tiempo por familias demandantes e insatisfechas, con poco tiempo restante o ninguno para el resto de las familias.

B. El ambiente de trabajo

La mayor causa de "burn out" es un ambiente de trabajo tenso. Esto ocurre:

- Cuando el modelo de trabajo es muy autoritario, con poca oportunidad para intervenir en los procesos de decisión, y hay una atmósfera de tensión y hostilidad entre los miembros del staff,
- Cuando hay poca moral de equipo, con desacuerdos y competencias internas y un ambiente donde falta el apoyo y soporte de los pares cuando surgen las dificultades y los problemas,
- Cuando se trabaja en un servicio con muchas demandas y sin tiempo suficiente, con cortes y dificultades en la comunicación del staff que se agregan a intensidad, (como por ejemplo que las necesidades de uno no sean escuchadas por aquellos en posición de liderazgo).

Estos condicionamientos pueden llevar a ser forzado a elegir entre la posición ética y médica de uno con relación a continuar o no un tratamiento y las demandas de tipo institucional dirigidas por aquellos en posición de liderazgo, dado que los recursos no alcanzan las necesidades o las expectativas.

C. Características individuales

Características individuales como la personalidad del trabajador de la salud, pueden ser factores de "burn out". Ejemplos de características nocivas serían:

Poca preparación para este tipo de trabajo,

- Muchas demandas concentradas en uno,
- Expectativas demasiado grandes respecto del trabajo de uno,
- Dificultad para pedir ayuda,
- Dificultad para pedir o para tomarse tiempo de descanso, especialmente cuando uno tiene más experiencia o está en posiciones de autoridad.
- Dificultad para pedir consejo cuando se necesita,
- No compartir ideas
- No hacer uso de los mecanismos de soporte entre pares
- Sentimientos de miedo, culpa y desesperanza cuando no se hizo algo que debería haberse hecho
- Involucrarse personalmente con determinados pacientes
- Dificultad para compartir con la pareja y con la familia sentimientos relacionados con el trabajo
- Necesitar soporte de la familia en determinados momentos duros pero no querer sobrecargarlos
- No descansar lo suficiente cuando se está cansado
- Querer cambiar de trabajo pero encontrarse atrapado financieramente
- No poder decir no ante las demandas del staff o de la familia.

El "burn out" puede darse más rápidamente cuando uno tiene problemas simultáneamente en el trabajo y en la vida privada o cuando a uno le falta un balance saludable entre la vida privada y el trabajo.

3. Prevención v Solución

Los principios generales para la prevención del burn out son aplicables a todos los centros de tratamiento, pero circunstancias particulares tanto institucionales como individuales determinarán cómo es más adecuado implementarlos. Dado que la naturaleza del trabajo continúa siendo un desafío, los individuos deben desde el comienzo evaluar su capacidad de adecuarse a trabajar con este tipo de niños. Nadie debe ser obligado a trabajar con esta población de pacientes a menos que medien circunstancias extraordinarias.

Esta sección enumera distintos caminos posibles de mejora y prevención del "burn out". No es la intención sugerir que cada individuo o centro debería aplicar todas o la mayor parte de las medidas que están en el listado. Este listado compila sugerencias de miembros de equipos de oncología pediátrica e ideas que han sido de utilidad en sus propios centros de atención. Están presentadas en forma tal que cada uno pueda tener una lista completa de la cual seleccionar aquellas medidas que se ajustan a las características de su centro, atendiendo a las propias necesidades, recursos y circunstancias. Las sugerencias más importantes están dirigidas hacia: 1) modificar los aspectos nocivos del ambiente de trabajo y 2) modificar los aspectos del propio comportamiento que predisponen al "burn out".

A. Formas de modificar el ambiente de trabajo.

Como principio general, un líder efectivo y cuidadoso con influencia directa en el dispositivo de atención puede ser un factor muy poderoso para prevenir el "burn out". Tener una misión común, objetivos y metas comunes es crucial para un funcionamiento adecuado del equipo de salud. Un buen líder de equipo comprometerá a los miembros del mismo a definir y redefinir con cierta regularidad las metas del grupo, en forma tal que cada uno de los miembros se sienta comprometido personalmente en el proceso de toma de decisión y sienta que su rol es importante dentro de la misión como un todo. De esta forma un buen líder puede contribuir a la prevención del "burn out" por medio de

- Una cuidadosa selección inicial del staff y adecuado c;ntrenamiento,
- Ayudando a instalar una atmósfera de calma, apoyo y falta de tensión en el servicio, de manera que los miembros del equipo se sientan bien de ir a trabajar y sientan respeto por el trabajo,
- Encontrando mecanismos dentro del hospital para controlar factores de estrés, usando tanto los sistemas formales como informales,
- Permitiendo con flexibilidad que los miembros del equipo sean quienes definan los elementos de su trabajo,
- Comprometiendo más activamente a los miembros del equipo en el proceso de toma de decisión respecto del cuidado de los pacientes,
- Alentando la comunicación fluida entre los miembros del equipo en el trabajo para que se beneficien del soporte social normal entre compañeros,
- Facilitando reuniones de reflexión con los miembros del equipo de salud en las transiciones difíciles (recaída, entrada en fase terminal, muerte),
- Ayudando a organizar descansos y días de capacitación en el equipo,
- Posibilitando que e] personal rote dentro y fuera del Servicio cuando sea factible y deseado,
- Permitiendo pequeñas licencias para prevenir depresión y ausentismo consecuente, ·
Alentando a que los padres intercedan en beneficio del staff cuando sea apropiado. Los padres pueden ser un recurso de apoyo y de solidaridad con los profesionales, recaudando fondos suplementarios para ayudar a avanzar en investigación o en el cuidado clínico, especialmente cuando los fondos son limitados.
- Organizar una reunión periódica, establecida de los miembros del equipo, con el jefe

máximo presente y coordinada por un psicólogo o asistente social entrenado puede ser de considerable ayuda. El propósito es discutir en forma libre y abierta los problemas que llevan al "burn out": políticas del servicio, dificultades interpersonales, u otros puntos de conflicto o disenso actual o potencial. Es necesario un coordinador entrenado para poder desarrollar la discusión en una dirección constructiva de manera que los participantes tengan la percepción de que es posible sacar buenos resultados de la misma. Debe dejarse en claro que se permiten consultas privadas con el psicólogo para aquellos que deseen trabajar cuestiones más personales.

B. Factores personales.

Un individuo seleccionado cuidadosamente y adecuadamente entrenado, puede tomar algunas de las siguientes medidas con relación al trabajo:

- Aprender a ubicar los límites personales tanto de tiempo como de energía,
- Evitar sobre-involucramiento,
- Hacer conocer las necesidades a los pares y a los superiores, especialmente cuando la falta de recursos lleva a un exceso de trabajo,
- Participar en eventos sociales en el trabajo cuando sea posible,
- Mantener canales abiertos de comunicación con colegas y arreglar las diferencias menores en cuanto surjan,
- Cuando sea apropiado y no agregue riesgo, participar de funerales o ceremonias religiosas con padres y hermanos para concluir el trabajo con una familia,
- Asistir a workshops o reuniones específicas para prevenir "burn out".
- Un individuo debería aprender a:
- Hacer confortables las transiciones del trabajo al hogar, manteniendo un balance saludable entre su vida profesional y su vida personal, dedicando tanto esfuerzo a la familia, la relajación, el juego y el ocio como dedica al trabajo.
- Encontrar mecanismos en su casa que le permitan escapar diariamente del estrés producido por el trabajo, y encontrar una actividad o un hobby que le permita comprometerse en actividades de esparcimiento en forma continua, algo que pueda distraerlo y alejarlo del ámbito laboral tanto mental como físicamente.

Sin embargo, cuando los síntomas relacionados con el estrés aparecen, es importante reconocerlos en estadios tempranos. Se han desarrollado Programas de Intervención Psicoterapéutica para prevenir y tratar el "burn out". El objetivo de la intervención es reducir los síntomas, facilitar la reinserción al trabajo y prevenir la reaparición de problemas relacionados con el trabajo. Entrenamiento en técnicas de relajación, en manejo del estrés, terapias cognitivas, y reinserción planificada en etapas han demostrado ser intervenciones psicoterapéuticas efectivas. La meta es la restauración del sentido global del individuo respecto a valores y eficacia.

Resumen de los puntos esenciales

El personal del equipo de salud puede: 1) reconocer los distintos estadios de desarrollo del "burn out", 2) entender las causas del "burn out", 3) adoptar medidas para prevenirlo, y 4) aceptar métodos para tratarlo.

RECHAZO, INCUMPLIMIENTO Y ABANDONO DE TRATAMIENTO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

John Spinetta, PhD, Giuseppe Masera, MD, Tim Eden, MD, Daniel Oppenheim, MD, PhD, Antonio Gentil Martins, MD, Jeanette Van Dongen Mellmann, PhD, Mark Siegler, MD, Christine Eiser, PhD, Myriam Weyl Ben Arush, MD, Helen Vasiliadou Kosmidis, MD and Moncilo Jancovic, MD.

Traducido por: Lic. Gabriela Medin. Area Académica. Fundación Natalí Dafne Flexer.

Introducción

Este es el noveno documento oficial del Comité de trabajo sobre Aspectos psicosociales en Oncología Pediátrica de la SIOP. Trata otro tema importante y especialmente controvertido: falta de colaboración o incumplimiento, rechazo y abandono de tratamiento en niños y adolescentes con cáncer. Este documento se le brinda a la Comunidad Oncológica Pediátrica como un conjunto de recomendaciones. Es en beneficio del mejor interés para los niños que los miembros del equipo de salud deben hacer lo posible por detectar estos problemas y tratar de evitar que se desarrollen.

A los fines de este documento definimos rechazo como la decisión de evitar el tratamiento recomendado, incumplimiento como la actitud de falta de colaboración con las recomendaciones del médico y abandono como la interrupción de la relación con el equipo médico y el tratamiento. Estas dificultades provienen básicamente de la falta de entendimiento mutuo y son motivo de muertes evitables en niños con cáncer. Las razones para el desentendimiento y las fallas en la comunicación pueden deberse tanto a motivos predominantemente psicológicos y personales como a causas financieras, culturales o institucionales, como veremos más adelante.

Mejorar el entendimiento mutuo incrementará el número de niños que reciban el cuidado adecuado.

Este documento tratará acerca de: 1) las causas de las tres dificultades mencionadas, 2) su prevención y 3) la intervención judicial cuando las otras medidas fallaron. Los tres problemas: rechazo, incumplimiento y abandono son distintos y se dan en forma separada, pero los tomaremos juntos en cada apartado para la discusión. Cuando se habla de la familia como unidad, debe entenderse que tanto la edad como el nivel de desarrollo del niño o adolescente con cáncer, son variables sumamente importantes. Estas impactan tanto en el nivel de profundidad de la comunicación que la familia y el equipo establece con él, como en el nivel de participación que el paciente tenga en el proceso de decisión acerca de los procedimientos y tratamientos médicos a seguir. Los adolescentes tienden a ser menos colaboradores que los niños pequeños y necesitar estar más involucrados en el proceso de consentimiento informado respecto de su tratamiento. Para obtener su cooperación, tanto el niño como el adolescente necesitan ser tratados con un nivel de información tan completo e individualizado como su edad y nivel de desarrollo lo permitan. Estas recomendaciones deben aplicarse teniendo en cuenta esto último.

Las causas del rechazo, incumplimiento y abandono de tratamiento

Las razones dadas en la literatura para explicar estas dificultades incluyen: discomfort físico del paciente, temor de los padres de perder su rol parental, mal entendidos e incertidumbre acerca de los beneficios de la medicación, comunicación pobre respecto del diagnóstico y del tratamiento, información inadecuada acerca de la enfermedad en general y acerca de la situación del niño y de los efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento en particular. A veces hay un temor real frente a la amputación u otros tratamientos mutilantes, frustración con la duración de los tratamientos, miedo a los efectos colaterales y poca comprensión de la gravedad de la enfermedad. Esta falta de conocimiento puede llevar a que no haya compromiso con terapias curativas, particularmente en casos que requieren tratamientos agresivos que son vistos, entonces, como excesivos y que ocasionan sufrimientos injustificados.

El estrés psicológico de los padres, que puede llegar eventualmente a depresión u otros trastornos o disturbios psicológicos, puede ser, también, un motivo de incumplimiento que requiera intervención profesional y apoyo. Los conflictos entre los adolescentes y sus padres pueden acrecentarse o intensificarse cuando hay desacuerdos respecto del tratamiento.

Los prejuicios de la sociedad respecto del tema, pueden ser otra causa adicional, por ejemplo, la condena al aislamiento u ostracismo de los amputados o con otras mutilaciones, o creencias religiosas de que el dolor y el sufrimiento son aceptables o aún más inevitables si es el deseo del Ser Supremo. Estas diferencias culturales y religiosas pueden impedir cualquier relación de confianza con los médicos. De hecho, pueden llevar a que los padres o el niño se nieguen a hacer tratamiento, o a que recurran a terapias alternativas, curanderos o sanadores por la fe. Para muchas familias el origen del incumplimiento puede ubicarse en conflictos familiares continuos y pre-existentes. Otras familias pueden no tener fe en la posibilidad de cura o en los tratamientos médicos convencionales. La creciente disponibilidad de múltiples medicinas alternativas hace a estas familias más vulnerables de abandonar terapias científicamente aprobadas y testeadas.

Otra razón para el rechazo, incumplimiento o abandono de tratamiento es la falta de recursos tanto de la familia como del sistema sanitario local. La disponibilidad de servicios de soporte es un punto muy importante, especialmente en familias que se encuentran presionadas por múltiples necesidades como otros niños enfermos o que requieren ayuda. Las necesidades muy fuertes y con intereses en conflicto que no son reconocidas a tiempo, llevan rápidamente al fatalismo: los padres sienten que la muerte es inevitable, y por lo tanto, por qué pasar por la futilidad y los riesgos de tratamientos caros y dolorosos.

Cómo pueden reconocerse estas causas de rechazo, incumplimiento y abandono de tratamiento?
¿Qué puede hacer el equipo de salud para desactivarlas a tiempo?

Prevención

Una de las causas más importantes de incumplimiento es una insuficiente e inadecuada relación, diálogo, confianza e información mutua entre paciente/familia/médico. La **primera** y fundamental acción a tomar por el equipo de salud es una comunicación abierta, honesta y profunda con todos los pacientes, especialmente los adolescentes, y sus familias. Su inclusión en el proceso de decisión respecto del tratamiento ayuda a establecer una atmósfera de colaboración. "Nosotros" (y no "ellos") hemos decidido hacer ésto, y así sucesivamente. El equipo debe establecer modos formales y continuos de contacto por teléfono, e-mail o visitas domiciliarias y ayudar a la familia a realizar todos los trámites sociales en función de las facilidades locales y regionales. Los trabajadores de la salud del lugar de residencia de la familia deben ser incorporados al equipo y deben estar informados de todos los detalles relevantes.

Los integrantes del área psicosocial del equipo de salud juegan un rol crucial. Cuando está prevista una cirugía mutilante o que conlleva secuelas visibles, una visita de sobrevivientes sanos de la misma patología y tratamiento suele ser extremadamente útil. El paciente puede ver que una vida alegre y útil es posible a pesar de cierto grado de secuelas. Esto aumenta la esperanza, las expectativas y por consiguiente la colaboración y el cumplimiento del tratamiento.

La información brindada a los padres y a los pacientes es extremadamente importante, y los detalles referidos a cada niño en particular deben ser compartidos por todo el equipo de salud. Es importante evitar transmitir información diferente y confusa a los padres. Una sola persona debe ser designada como médico responsable, encargada de informar a los padres y al paciente acerca de: la enfermedad, los problemas que pudieran surgir y el tratamiento planificado. Reuniones conjuntas de los padres y miembros del equipo para discutir en forma sencilla los protocolos, son importantes para éste propósito.

En **segundo** lugar, se deben identificar desde el momento del diagnóstico los factores

predictivos de cierta tendencia al incumplimiento. Ejemplos de este tipo de indicadores son: signos de disfunción parental o familiar, falta de comprensión, nivel socioeconómico bajo, dificultades para asistir a las primeras reuniones de información y otros controles, dificultades para cumplir indicaciones simples. Cuanto más temprano se intervenga, más efectiva será la intervención, fundamentalmente en el área de abandono de tratamiento. Los miembros del equipo de salud (doctores, enfermeros, asistentes sociales, psicólogos) pueden desarrollar su propio conjunto de indicadores de riesgo y utilizarlos para desarrollar programas de soporte adicional para aquellas familias con más riesgo de incumplimiento. El propósito es desarrollar confianza en el equipo de salud, involucrando desde el comienzo a toda la familia.

Un **tercer** aspecto de la prevención tiene que ver con aquellas familias que terminan en situaciones de incumplimiento derivadas más de su situación financiera que de malos entendidos, respecto de la enfermedad y el tratamiento. El equipo de salud puede ayudar a prevenir dicho incumplimiento en estas familias, proveyendo un lugar de residencia cercano al centro de tratamiento donde las familias puedan permanecer cuando el niño necesita tratamientos prolongados, encontrando gente que los ayude con las necesidades de los otros miembros de la familia (cuidando a los hermanitos o haciendo la comida), dando ayuda financiera para transporte de hermanos y ambos padres, haciendo flexibles los horarios de visitas y consulta para aquellas familias cuyas necesidades no se ajustan a los horarios habituales, e insistiendo e implementando una comunicación continua y fluida entre los miembros de la familia y todo el equipo de salud (médicos, enfermeras y psicosocial) . Los grupos de soporte para padres pueden jugar un rol invaluable aquí.

Un **cuarto** tipo de prevención es necesario para aquellos que quieren otro tratamiento médico válido, pero que el médico ya ha manifestado que no es apropiado para ese paciente en particular. Las nuevas tecnologías (Internet, etc) dan acceso a los padres a los últimos tratamientos disponibles y ellos pueden sentir que son los mejores para sus hijos. Si bien no todos, la mayoría de los padres que vienen armados del último conocimiento disponible están muy interesados en el mejor cuidado para su hijo y deseosos de escuchar una exposición razonable. Cuando no se toman seriamente los deseos de los padres y estos nuevos conocimientos, o cuando no se dedica suficiente tiempo para hablar profundamente con estas familias, la confianza disminuye y puede llevar al incumplimiento. De manera que una comunicación seria y una profunda explicación son el componente de prevención de incumplimiento más importante en estas circunstancias. Los padres deben salir de la discusión convencidos de que el tratamiento que su hijo ya está recibiendo es el más beneficioso. Se debe permitir y alentar a los padres y a los pacientes a buscar una segunda opinión toda vez que tengan dudas acerca de que la terapia ofrecida sea la adecuada.

Una **quinta** forma de prevenir el incumplimiento es ser flexible y estar abierto a conversar cuando a los padres y a los pacientes se les presentan tratamientos alternativos. La Internet ha generado un importante incremento de información accesible, tanto real como falsa. Las familias están expuestas a un alto número de promesas de curas rápidas y fáciles en la televisión, sitios web y periódicos. Se necesita una comunicación cuidadosa y amplia para incrementar el conocimiento real de los padres y evitar que abandonen el tratamiento estándar ya probado para buscar tratamientos alternativos inútiles, usualmente caros y muchas veces perjudiciales. Cuando los médicos no pueden disuadir a los padres deben pedir la intervención judicial.

Antes de hacer ésto, de todas formas, se debe prestar cuidadosa atención al sistema de valores culturales y/o religiosos expresado por los padres. A menudo un tratamiento alternativo no interfiere en forma significativa con el tratamiento prescripto y es inocuo en sí mismo tanto desde lo médico como desde lo financiero (ej. Concurrir a curas sanadores que no buscan explotar la angustia de los padres). En esos casos los médicos deben alentar a los padres a complementar los tratamientos convencionales con terapias que tengan que ver con su sistema

cultural o religioso. El médico puede así salir de un enfrentamiento que podría fácilmente terminar en incumplimiento. No sólo que usualmente no hay daño en permitir que los padres se mantengan en consonancia con sus sistemas de valores religiosos y *lo* culturales sino que, aún más, es posible obtener un aumento tangible en la confianza.

Por **último**, el equipo de salud debería asegurar a los padres y al paciente que, no importa lo que suceda, el equipo médico atenderá y cuidará del niño hasta el final. En ningún momento del diálogo con el paciente debe utilizarse la expresión "no hay nada para hacer", connotando abandono del paciente por parte del médico. Esto no sólo porque la esperanza debe ser sostenida hasta el final, sino porque aún en la fase de cuidados paliativos, cuando la cura ya no es posible, el soporte físico y emocional es tan importante como siempre.

Intervención judicial cuando todo lo demás falla

En lo que debería ser de muy rara ocurrencia, cuando la comunicación se rompe y es cuestión de vida o muerte para el niño, puede hacerse necesario que el equipo médico plantee una intervención judicial. Cuando los padres obstinadamente rehúsan tratamiento o lo reemplazan completamente por medicina alternativa inefectiva, podría ser necesario recurrir a procedimientos legales para sobrepasar la barrera que ponen los padres, y así asegurar que se respete el mejor beneficio para el niño.

Es importante para tal circunstancia discutir las razones de la decisión con el niño, siempre de manera adecuada a su nivel de desarrollo.

Es también importante ayudar al niño a mantener confianza en sus padres, asegurando a todos los miembros de la familia que la intervención judicial es específica y limitada solamente al tratamiento médico y no a la relación futura de la familia o los roles parentales.

Lamentablemente, aún la intervención judicial no garantiza que todos los padres cooperarán o que el tratamiento, una vez ordenado judicialmente pueda tener lugar en el tiempo adecuado para el cuidado óptimo.

Conclusiones

Rechazo, incumplimiento y abandono de tratamientos médicos oncológicos y hematológicos son temas críticos. Los miembros del equipo de salud deben estar entrenados para reconocer, aún en el momento del diagnóstico, aquellas características psicosociales y económicas que predisponen a estos problemas de manera que se instituyan medidas preventivas. Cuanto más temprano se intervenga, más chances de prevenir o revertirlas.

Reconocimientos

Los autores agradecen a L.Riitta Punkko (Finlandia), M. Peretz-Nahum, A Ben Barak y E Krivoy (Israel), M Kowalczyk y M Samardakiewicz (Polonia), C Epelman (Brasil), B Last (Holanda) M Chesler y L Ross (Estados Unidos), F Cárdenas (Nicaragua) por sus opiniones.

Bibliografía adicional

Tebbi C K, Cummings K M, Zevon M A et al "Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. Cancer 1986; 58: 1179-1184.

Festa R, Tamaroff M H, Chasalow F et al "Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer: laboratory assessment. J Pediatr 1992, 120: 807-811.

Bearinson D J "Medication compliance in pediatric oncology". In DJ Bearinson and R K Mulhem editors, Pediatric Psycho-oncology. New York, Oxford, 1994 p 84-98.

Lansky S L, Smith S, Cairns N et al "Psychological correlates of compliance". Am J Pediatr hematol/oncol 1983, 5: 87-92.

Manne S L, Jacobsen P B, Garthnicke K et al "Treatment adherence difficulties among children with cancer: The role of parenting style". *J Pediatr Psicol.* 1993, 18: 47-62.

Tebbi C K, Richards M, Cummings K et al "The role of parent-adolescent concordance in compliance with cancer chemotherapy". *Adolescence* 1988,23: 599-611.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y TOMA DE DECISIONES PARTICIPATIVA EN NIÑOS CON CÁNCER Y SUS PADRES

John Spinetta, PhD, Giuseppe Masera, MD, Momcilo Jancovic, MD, Daniel Oppenheim, MD, PhD, Antonio Gentil Martins, MD, Myriam Weyl Bem Aarhus, MD, Jeannette Van Dongen-Melman, PhD, Claudia Epelman, PhD, Gabriela Medin, MA, Kirsti Pekkanen, Tim Eden, MD.

Este es el décimo documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Está dirigido a la comunidad pediátrica oncológica. Los niños tienen derecho a participar en las decisiones médicas que tengan que ver con su tratamiento según su nivel de desarrollo. El objetivo de estas recomendaciones es animar a los médicos a compartir con el niño información médica relevante y específica sobre el desarrollo de su estado de salud teniendo en cuenta su contexto cultural. De forma que el o ella puedan participar activamente en el proceso de toma de decisiones respecto de su propia salud. Estas recomendaciones, entonces, se ocupan de discutir el derecho del niño a la información médica, la responsabilidad legal de los padres sobre los derechos, no exclusivos, sobre la salud de su hijo, y las formas de animar a los más jóvenes a participar activamente del cuidado de su propia salud tomando en consideración su edad y su nivel de entendimiento. Los adolescentes, debieran legalmente, tener poder completo para tomar sus propias decisiones en lo referente a su tratamiento médico. *Fue publicado en Medical and Pediatric Oncology. 40:244-46 (2003). Traducido por: Lic. Gabriela Medin. Área Académica. Fundación Natali Dafne Flexer.*

El concepto del derecho del paciente adulto a participar en las decisiones concernientes a su tratamiento ha empezado a tenerse completamente en cuenta en los años recientes (1-3). Hay una sensibilidad creciente respecto a que las decisiones de los pacientes se basan en el conocimiento adecuado y en la explicación por parte del médico tratante. Pero ¿qué hay acerca de los niños? ¿Tienen también los niños derecho a participar en las decisiones médicas concernientes a sus propios tratamientos? Claramente, la respuesta a esta pregunta depende del nivel de desarrollo del niño, así como de su punto de vista cultural respecto de los derechos de los niños (4-6).

Syse distingue entre "consentimiento informado" y "consentimiento válido informado" (2). "Consentimiento informado" por sí mismo, a menudo significa documentación legal firmada sin que implique necesariamente el entendimiento por parte del firmante. "Consentimiento válido informado" enfatiza el entendimiento por parte del paciente sobre aquello que está siendo consentido y de los elementos racionales que sustentan su decisión. En el presente documento entendemos como "consentimiento informado" al conocimiento y comprensión completa del paciente tal como es descripta en el término de Syse "consentimiento válido informado".

El objetivo de estas recomendaciones es animar a los médicos a compartir con el niño información médica relevante y específica, referente al estado de salud de ese niño en particular, en el contexto de su propia cultura, de forma tal que el niño/a pueda participar activamente en el proceso de toma de decisiones sobre las intervenciones que se refieran a su propia salud.

Las siguientes son pautas dirigidas a dicho objetivo.

1. El niño tiene el derecho a ser tratado con el mejor tratamiento médico disponible.
2. Los padres son responsables por la salud de sus hijos mientras éstos se encuentren por debajo de la edad legal para dar consentimiento independiente. En muchos países la libertad de los adolescentes para tomar sus propias decisiones en lo concerniente a su salud personal llega a los 18 años. Otros dan a los adolescentes autonomía parcial o total a edades más tempranas para lo que se refiere a ciertos temas, mostrando una tendencia creciente respecto de modificar la edad de consentimiento por debajo de los 18 años. En cualquier caso, deberán seguirse las normas legales específicas de cada país.
3. Los niños por debajo de la edad legal, no tienen el derecho a rechazar un tratamiento que haya sido aprobado por sus padres. Ellos, sin embargo, tienen el derecho moral de recibir una explicación exhaustiva y profunda sobre los procedimientos, basada en su capacidad de comprensión según su nivel de desarrollo, y tienen derecho a ser escuchados respecto de su

aceptación de los procedimientos. No se debiera llevar a cabo ningún procedimiento sobre un menor sin haber intentado el consentimiento por su parte, o como mínimo, -y dependiendo de la edad - el conocimiento y comprensión del niño (7-9). En caso de que tal discusión existiera, deberá registrarse debidamente, conjuntamente con las razones para la duda o el rechazo respecto de dicho tratamiento.

4. Los padres deben ser informados exhaustivamente en un primer momento y los niños informados tan exhaustivamente como su nivel de desarrollo lo permita, lo más pronto posible. De todas formas, debe entenderse que la comunicación es un proceso continuo, no un evento único. Podrá llevar varias conversaciones y encuentros de los médicos con los padres y los niños antes de que estén completamente enterados de las implicaciones del proceso de tratamiento. Grabar las entrevistas iniciales, y entregar las cintas a los padres, podrá ayudarles a desarrollar un conocimiento mas completo como preludio a un consentimiento informado verdaderamente válido (10).

5. La información referente a la participación en potenciales ensayos terapéuticos aleatorios, deberá dársele a los padres y a los niños con tiempo suficiente para que ellos tomen decisiones razonadas y realicen elecciones consientes. No deberán presentarse en el último minuto bajo la presión de la necesidad de pronta intervención. La importante distinción entre la medicina como investigación clínica (que prueba la eficacia de nuevas intervenciones) y la medicina como aplicación terapéutica (aplicando intervenciones ya probadas) deberá ser cuidadosa y completamente explicada a los padres y sus niños. Esto es esencial antes de hacerles tomar una decisión a favor o en contra de la inclusión en una prueba aleatoria (11-12)

6. La comunicación es un proceso continuo de dos vías a través del tiempo. Un nivel de comunicación abierto y saludable desde el principio hace que la conversación sea menos complicada y más útil cuando más adelante surjan las complejidades del tratamiento (13). Una comunicación profunda y renovada resulta esencial cuando el niño recae, cuando necesita una intervención más agresiva como un transplante de médula ósea, o cuando entra en fase terminal. El tema del control del dolor llega a ser central durante la fase paliativa (14).

7. Los padres no tienen derechos exclusivos para ser los que tomen la decisión final respecto del tratamiento médico de sus hijos. Si fuera necesario, podrá solicitarse la intervención de la justicia para defender los derechos del niño, en caso de que los padres rechacen un tratamiento que el equipo de salud considere que es lo mejor para el niño. Dicha decisión puede acarrear consecuencias adversas en la relación entre los padres y los niños, y deberá monitorearse cuidadosamente la unidad familiar tanto durante como con posterioridad a un tratamiento realizado bajo estas condiciones.

8. El niño y sus padres son frecuentemente bombardeados con información confusa, innecesaria y compleja durante la etapa de diagnóstico. Al mismo tiempo se les entregan varias páginas de información para leer y firmar, a fin de que den su "consentimiento informado". En muchos casos no es ni informado ni consentido. La medicina debe respetar la autonomía del paciente; los documentos legales no deben conducir solamente a la protección de los médicos y de la institución.

Resumen v conclusión

El consentimiento se logra ante todo con la interacción humana, y no a través de modelos estandarizados y documentación escrita formal. La intervención curativa en la clínica debe incorporar la preocupación y el cuidado por parte de los médicos, así como un verdadero interés por el niño.

Los adolescentes en edad legal debieran poder tomar sus propias decisiones respecto del tratamiento médico, con todos los derechos y privilegios que se les acuerdan a los pacientes adultos, ya que de hecho lo son. Los niños menores de edad deben ser respetados en su capacidad de comprensión así como en sus deseos de participar en las decisiones acerca de las

intervenciones médicas.

Cada centro debiera tomar como responsabilidad formalizar por escrito la forma en que los procedimientos relacionados con el consentimiento informado deben llevarse a cabo.

Bibliografía

1. Convention sur les Droits de l'Homme et la biomedecine. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignite de l'etre humain a l'egard des applications de la biologie et de la medecine. Oviedo, 1997.
2. Syse A Valid (as opposed to informed) consent. *The Lancet* 2002; 356: 1347-1348.
3. Habiba MA Examining consent within the patient-doctor relationship. *J Med Ethics* 2002; 26: 183-187.
4. Bmgadottir H Children's rights in clinical research. *J Nurs Scholarship* 2002; 32: 179-184.
5. Dickenson D, Jones D True wishes: The philosophy and developmental psychology of children's informed consent. *Philosophy, Psychiatry and Psychology* 1995; 2: 287-303.
6. Blustein J, Moreno JD Valid consent to treatment and the unsupervised adolescent. In Blustein J, Levine C, et al, editors. *The adolescent alone: Decision making in health care in the United States*. N.Y.: Cambridge University Press; 1999: p 100-110.
7. Murray JS Conducting psychosocial research with children and adolescents: A developmental perspective. *App Nurs Res* 2002; 113: 151-156.
8. Masera G Il doppio consenso e una legge morale. *Pediatria* 2002; 10:5-6.
9. Reder P, Fitzpatrick G What is sufficient understanding? *Clin Child Psychol and Psych* 1998; 3: 103-113.
10. Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff. *Med Ped Oncol* 1998; 30:183-186.
11. Wiley FM, Ruccione K, Moore IM, et al. Parents' perceptions of randomization in pediatric clinical trials. *Cancer Practice* 1999; 7: 248-256.
12. Levi RB, Marsick R, Drotar D, et al. Diagnosis, disclosure, and informed consent: Learning from parents of children with cancer. *J Ped Hematol/Oncol* 2002; 22: 3-12.
13. Masera G, Chesler MA, Jankovic M, et al. SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for communication of the diagnosis. *Med Ped Oncol* 1997; 28: 382-385.
14. Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Ped Oncol* 1999; 32: 44-48.

TERAPIAS NO CONVENCIONALES EN CÁNCER INFANTIL: ORIENTACIONES PARA DISTINGUIR LAS INOCUAS DE LAS DAÑINAS

Momcilo Jankovic, MD, John J. Spinetta, PhD, Antonio Gentil Martins, MD, Andrea Pession, MD, Michael Sullivan, MD, Giulio J. D'Angio, MD, Tim Eden, MD, Myriam Weyl Ben Arush, MD, Sutaryo X, MD, Leena Riitta Punko, MD, PhD, Claudia Epelman, PhD, and Giuseppe Masera, MD.

Este es el undécimo documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, constituido en el año 1991. Hay una tendencia entre algunos médicos de colocarse completamente en contra del uso de terapias no convencionales, no comprobadas científicamente, aunque éstas no causen daño alguno. Hay una tendencia opuesta, por parte de los padres, de hacer todo lo que está a su alcance para tratar a su hijo, lo que incluye el uso de cualquier terapia no convencional que crean que puede aportar algo positivo para su hijo. El equipo de salud debe abrir un diálogo saludable con los padres, para poder distinguir claramente entre las terapias complementarias que son perjudiciales y las que no lo son, pudiendo ser útiles desde el punto de vista psicológico

Publicado en Pediatric Blood Cancer, 42: 106-8 (2004)

Traducido por: Lic. Gabriela Medin. Area Académica. Fundación Nalalí Dafne Flexer.

Introducción

Estas pautas delinearán los aspectos claves para distinguir las terapias del cáncer infantil que son inocuas de aquellas que son parcial y/o definitivamente dañinas. Resulta inherente a esta discusión la presunción de que los padres - y los niños/adolescentes por si mismos, hasta donde su nivel de desarrollo lo permita - participen activamente en el proceso de toma de decisiones respecto al uso del tratamiento médico convencional. Es también inherente a la discusión que los médicos y otros miembros del equipo de salud animarán el dialogo brindarán consejo y escucharán las preocupaciones de los pacientes y de sus padres respecto del uso de terapias no convencionales.

La terapia médica convencional en el cáncer infantil incluye tanto, tratamientos probados (terapias probadas basadas en la evidencia, que han resultado eficaces) y tratamientos de investigación (terapias que están siendo estudiadas en pruebas clínicas). La terapia convencional se refiere entonces, a las formas de tratamiento médico (a) ampliamente practicadas y aceptadas por los médicos como las más eficaces, (b) para las cuales típicamente existe evidencia científica de su eficacia, y (c) con datos de soporte y conclusiones publicadas en revistas de alta reputación científica (1). Subrayamos el hecho de que las terapias convencionales están basadas en la investigación clínica.

Las terapias no convencionales en el cáncer infantil abarcan dos conceptos que difieren en significado y en practica medica.: terapias complementarias (aquellas utilizadas conjuntamente con la medicina convencional) y terapias alternativas (aquellas utilizadas en lugar de la terapia convencional) {1-4}. Lo que sigue es una elaboración de la distinción entre el término terapia no convencional y aquellas terapias utilizadas en lugar de la medicina convencional (terapias alternativas) y todas aquellas terapias que se utilizan junto con la medicina convencional (terapias complementarias). Aunque estas pautas han sido escritas por oncólogos pediatras, mucho del trabajo anterior sobre el tema ha sido hecho en la medicina para adultos (5- 10) pero es también aplicable a los niños.

Terapias Alternativas

Las terapias alternativas son tratamientos no probados utilizados en lugar de la medicina convencional (I) Su utilización lleva a la discontinuidad de la terapia que ha mostrado ser médicamente efectiva. El tratamiento recomendado para ese niño/adolescente, por médicos expertos en esa forma de cáncer pediátrico, es típicamente sustituido por un tratamiento no probado, no-convencional, ya sea médico o no médico. Dicha sustitución puede conducir a la pérdida de los derechos del paciente al mejor tratamiento disponible, y por lo tanto a la pérdida del niño/adolescente de la mejor esperanza de supervivencia. La utilización de este tipo de

medicina alternativa debe ser fuertemente desalentada, con explicaciones completas y adecuadas a los niños/adolescentes y a sus padres, de forma que puedan entender las razones de tal consejo.

Terapias Complementarias

Las terapias complementarias son aquellas utilizadas conjuntamente con la medicina convencional para ayudar al alivio de síntomas, disminuir los efectos colaterales y/o proveer beneficios psicológicos (1). Existe una utilización creciente de dichos tratamientos complementarios -alrededor de la mitad de los pacientes adultos usan alguna de estas terapias complementarias- y también es creciente el número de padres de niños con cáncer que sostienen su uso (2). Son terapias no perjudiciales que incluyen cosas tales como el biofeedback, relajación y meditación, hipnosis, ejercicios de imaginación, masajes, aromaterapia, una variedad de terapias espirituales y de sanación propias de cada cultura, creencias y prácticas religiosas. Tales terapias complementarias (a) a menudo hacen que los pacientes niños/adolescentes y sus padres se sientan mejor, (b) les da la sensación de tener un control más amplio sobre el proceso de toma de decisiones respecto de la salud del niño, (c) pueden ayudar a reducir tanto el dolor físico como el psíquico, (d) pueden mejorar la calidad de vida, (e) pueden ofrecer algún alivio a los efectos colaterales de la terapia convencional, y (f) pueden empujar al sistema inmunológico.

Datos de la clínica en oncología pediátrica verifican el valor, la utilidad y la amplia participación por parte de las familias en tales tipos de terapias. {2}. Aquellas que son inocuas y dan soporte psicológico a los niños y sus padres no deben ser desalentadas por el equipo de salud.

En resumen, los médicos y otros miembros del equipo de salud deben desanimar la discontinuidad de las terapias convencionales probadas, y la sustitución de las mismas por terapias alternativas. Al mismo tiempo, los médicos no debieran desalentar la discusión con los padres acerca del uso controlado de las terapias complementarias inocuas, con la siguiente advertencia:

Terapias Complementarias Dañinas versus Inocuas

El problema serio en la utilización de terapias complementarias reside en que, algunas de ellas, siendo utilizadas en exceso, pueden acarrear complicaciones, causar serios efectos colaterales, ser físicamente dañinas para los niños, y aún conducir a la muerte.

La toxicidad de las hierbas es un ejemplo claro de cómo una terapia considerada inocua puede transformarse en muy dañina. Hierbas, vitaminas y minerales caen dentro de esta categoría. Una mezcla de hierbas chinas llamada Aristolochia fanghi puede causar una falla renal progresiva y consecuentemente cáncer de vejiga. El Borracho officinalis puede conducir a una enfermedad obstructiva del sistema venoso. El Tussilago farfara puede llevar a la necrosis hepática, el Eucalyptus Globulus a la ataxia, el Alcanfor a las convulsiones, el Ginseng a la hipertensión, y altas dosis de vitamina A pueden causar falla hepática. Otras terapias complementarias pueden de hecho ser muy dañinas, como por ejemplo: el excesivo uso de enemas, la aplicación de campos magnéticos, y/o la aplicación de energía eléctrica, y la utilización de agentes derivados de fuentes tales como carozos de damascos y cartílago de tiburón. Eyre y asociados brindan una excelente y detallada revisión sobre el tema {1}.

No es el objetivo de estas pautas listar todas las terapias no-convencionales dañinas. Mas bien es urgir a los padres a que discutan con su médico, o con cualquier otro miembro del equipo de salud, si el uso de una terapia alternativa puede resultar dañina para su niño. Los padres deberán ser muy cautelosos a la hora de aplicar alguna terapia no convencional, cuando (a) la propuesta es "secreta" y sólo puede ser provista por determinados individuos, (b) cuando la terapia promete la cura a casi todos los cánceres o condiciones médicas, (c) cuando el promotor se

queja de ser perseguido por la comunidad médica y/o científica,(d) cuando el promotor ataca a la comunidad médica, o especialmente, (e) cuando el promotor demanda una gran suma de dinero por adelantado.

El daño puede ser tanto psicológico como físico. Aún cuando no se produjera daño físico, el dar falsas esperanzas a los padres puede producir un severo daño psicológico cuando, luego, la terapia complementaria no convencional resulta ineficiente. Más allá de esto, cuando se utilizan terapias no convencionales en la fase paliativa, puede distraer a los padres de la verdadera y dolorosa tarea de ayudarse mutuamente, tanto como al paciente y sus hermanos y del desafío de prepararse realmente para los últimos días.

Orientaciones para la Utilización de Terapias no Convencionales

Se recomienda que:

1. Los miembros del equipo de salud deben aceptar que los niños/adolescentes y sus padres usen cualquier mecanismo de soporte que tengan a disposición, incluyendo las terapias complementarias inocuas, aunque sean solamente útiles desde el punto de vista psicológico. Específicamente, el equipo de salud no debiera, automáticamente y en forma desdeñosa desalentar el uso de terapias no convencionales inocuas.

2. El equipo de salud debiera estar atento a aquellas terapias complementarias no convencionales que pudieran ser particularmente dañinas para los niños/adolescentes y/o sus padres.

Se debiera animar a todos los miembros de la familia involucrados a discutir abiertamente los tratamientos dañinos con consultores conocedores expertos. A través de un diálogo abierto, los niños/adolescentes, según su capacidad de entendimiento, y sus padres podrán adquirir una clara comprensión de por qué existe una recomendación contraria al uso de tratamientos no convencionales que pueden tener interacciones tóxicas o efectos adversos.

Conclusiones

Existe una tendencia en algunos médicos, a hacer declaraciones contra el uso de terapias no convencionales no probadas, aún cuando estas terapias no resulten dañinas. Existe al mismo tiempo, una tendencia opuesta en la mayoría de los padres que desean hacer todo lo que les resulte posible por sus niños, y que, buscando terapias no convencionales, sienten que hacen algo bueno por su niño.

El equipo de cuidado de la salud deberá abrir un diálogo saludable que conduzca a aclarar la distinción entre terapias no convencionales dañinas y las que posiblemente sean de ayuda. La falla en la apertura del diálogo impedirá que los niños/adolescentes y sus padres hablen acerca de su interés en las terapias complementarias, y podrá eventualmente conducir al abandono de la terapia tradicional. La discusión completa protegerá y promoverá el mejor interés sobre la salud de cada niño, y permitirá también la indagación sobre la terapia complementaria en cuestión y una investigación más amplia en este campo.

Referencias

1. Eyre HJ, Lange DP, Morris LB. Complementary and Alternative Therapies. In: Eyre HJ, Lange DP, Morris LB editors. Informed decisions: The complete book of cancer diagnosis, treatment and recovery. 2nd edition. Atlanta: American Cancer Society; 2002.
2. National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM) Clearinghouse. National Institutes of Health. Silver Spring, MD; 2002.
3. Ditchek SH, Greenfield RH. Healthy child, whole child: Integrating the best of conventional and alternative medicine to keep your kids healthy. New York: Harper Collins (Harper Resource); 2002.
4. Kemper KJ. The holistic Pediatrician. 2nd edition. New York: Harper Collins (Quill); 2002
5. Monkman D. Educating health professionals about how to use the web and how to find complementary and alternative (CAM) information. Complement Ther Med 2001; 9:258.
6. Cohen MH Eisenberg DM. Potential physician malpractice liability associated with complementary and integrative

medical therapies. *Ann Int Med* 2002; 136:596-603.

7. Ugoalah PC. The use of conventional therapies among cancer patients: Implication for nursing practice. *Can Oncol Nurs J* 2002; 12:118:124.

8. Jazieh AR, Khalil M. Hematologic complications of alternative remedies. *Int J Hematol* 2001; 74:405-408.

9. Tasaki K, Makarinec G, Shumay DM, et al. Communication between physicians and cancer patients about complementary and alternative medicine: Exploring patients' perspectives. *Psyc-Oncol* 2002; 11 :212-220

10. Kaler MM, Ravella PC. Staying on the ethical high ground with complementary and alternative medicine. *Nurs Pract* 2002; 27:38-42.

Fundación Natalí Dafne Flexer - de ayuda al niño con cáncer

En una primera etapa, la fundación se dedicó exclusivamente a la edición y distribución de libros vinculados con el cáncer infantil. A partir de allí, con el claro y firme objetivo de dar soporte a las necesidades de estos niños y sus familias, fueron urgiendo los distintos Programas que la Fundación ha venido desarrollando

Durante todos estos años, destinados a proveer servicios a las familias.

Siguió una etapa de expansión, tanto geográfica como pro gramática atendiendo las necesidades de profesionales e instituciones no sólo de Buenos Aires, sino de todo 1 país. Fuimos tomando contacto y ayudando a capacitarse a otras Fundaciones con el mismo objetivo, en todo el país y hemos contribuido a su formación, en las provincias donde no existía apoyo similar.

Desde hace unos años, se establece una relación similar a nivel regional: difundimos la existencia de material bibliográfico, de experiencia exitosas y apoyamos a ~tras Fundaciones en Latinoamérica.

La Fundación integra:

- La Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños Enfermos de Cáncer - ICCCPO - Miembro del Comité Ejecutivo.
- La SLAOP: Capítulo Psicosocial de la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica
- Equipo Itinerante de Oncología Pediátrica de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Fundación Natalí Dafne Flexer - de ayuda al Niño con Cáncer

Buenos Aires - Argentina

5411-4825-5333

Si desea asesoramiento para Fundaciones o Asociaciones, escribanos a:

edith@fundacionflexer.org

www.fundacionflexer.org

Otras Publicaciones de la Fundación:

- Hablando con su hijo sobre el cáncer
- Días de hospital -libro para colorear
- Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer
- Hablando de tu enfermedad -manual para adolescentes
- Aspectos emocionales del Cáncer
- Cáncer infantil -diagnóstico y tratamiento
- Siempre es tiempo de aprender -manual para docentes
- Pautas para una mejor alimentación
- Catéteres
- Higiene
- Leucemia
- Radioterapia
- Analgésicos
- Pinchazos y Punciones -control de dolor por procedimientos
- Cuidar a un niño enfermo en casa -manual de cuidados paliativos para padres

Nuestra Fundación edita y distribuye gratuitamente material bibliográfico en español a Hospitales y Fundaciones de toda la República Argentina. También los distribuimos en organizaciones de países de Latinoamérica. Están destinados a Padres, Niños, Hermanos,

Adolescentes, Maestros y familia extensa.

Pueden ser obtenidos a través de nuestra página web en la versión PDF, en el sector "Publicaciones" o solicitarlos por mail, completando el Formulario en el sector "Documentos".

En nuestra página web, encontrará, además de los libros, información en español destinada a padres, niños, psicólogos, médicos, asistentes sociales, maestros, enfermeros, voluntarios, organizaciones similares argentinas y latinoamericanas. Allí encontrarán juegos interactivos, información actualizada sobre Encuentros Latinoamericanos, Links a Organizaciones y direcciones útiles, Ofrecimiento o disponibilidad de Becas de Investigación y de Formación e información sobre Recursos.

Visítenos periódicamente www.fundacionflexer.org

Fundación Natalí Dafne Flexer - Argentina

Mansilla 3125 - Buenos Aires

5411-4825-5333

La Fundación Natali Dafne Flexer
agradece a:

Alcoa CSI Argentina y



ALCOA
FOUNDATION

la edición de este libro.