Guía de Educación y Apoyo para

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Compendio de lecturas para una primera hospitalización

Educación en Salud y Alcance Comunitario

2015

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Aviso de relevo de responsabilidad

La información provista en esta **Guía de Educación y Apoyo para Oncología Pediátrica: Compendio de lecturas para una primera hospitalización**, se ha recopilado, adaptado y/o redactado solo para propósitos educativos.

Aunque el trabajo se realizó con el fín de proveer contenido correcto y actualizado, es posible que en ciertos aspectos la información pueda estar incompleta o fuera de vigencia.

La información presentada no busca reemplazar la opinión médica, la educación o consejería en salud, o cualquier otra intervención realizada por el proveedor de servicios médicos.

Ninguna decisión relacionada a una condición de salud debe estar basada en esta información. Si tiene preguntas, síntomas, enfermedad o cualquier condición médica, busque ayuda de profesionales de la salud cualificados, y siga las instrucciones y recomendaciones que éstos le provean.

Llame de inmediato al 911 si enfrenta una emergencia de salud.

Esta guía no provee exámenes médicos, procedimientos ni intervenciones de salud.

Nos interesa conocer cualquier error ortográfico o de otra índole que aparezca en esta guía.

Puede enviar sus observaciones a: mariramirez@himapr.com

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

Commission on Cancer® ACCREDITED PROGRAM

JUNTA EDITORA

Editora

Maricarmen Ramírez Solá, M.P.H.E.
Educadora en Salud Pública y Coordinadora de Alcance Comunitario
Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

Colaboradoras

Aira Morales Cuascut, B.A., M.S.
Directora y Fundadora
Fundación Hechos de Amor y Proyecto Águila

Amalia Alicea Rivera, Psy.D.
Psicóloga Clínica

Bárbara Ríos Brenes, M.C.
Directora Programa Pediátrico
Sociedad Americana Contra el Cáncer
de Puerto Rico

Diana L. Cruz Mojica, Ed.D.
Catedrática Jubilada
Universidad de Puerto Rico en Humacao

Diana Rodríguez Delgado, Psy.D.
Psicóloga Clínica

Dorcas Delgado Fontánez, B.Ed.
Maestra Proyecto Águila - Fundación Hechos de Amor

Lisbeth Wys Mirabal, Psy.D.
Psicóloga Clínica - Tanatóloga Certificada

María Teresa Fontánez, R.N., B.S.N., O.C.N.
Enfermera Oncóloga
Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

Maribel Delgado Colón, M.S.W.
Coordinadora Psicosocial
Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

Nilda Ramírez Olmeda, D.E., M.N.O.C.C., L.N.D.
Nutricionista/Dietista Certificada en Manejo Médico Nutricional de Pacientes Oncológicos y Educadora en Diabetes
Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

AGRADECIMIENTO

Deseamos agradecer a todos los Padres, Madres y Familiares de
niños y adolescentes con cáncer así como a los pacientes pediátricos del
Hospital HIMA•San Pablo Oncológico,
quiénes fueron fuente de inspiración para el desarrollo de esta guía.

De todos ellos hemos aprendido entereza, valor, ternura y otras formas hermosas de mirar la vida.

Agradecemos el valioso insumo que brindaron las siguientes personas:
Andrea Ruíz González, Alexis Díaz Cruz, Carmen Sánchez Cruz, Magda Ramírez Solá
y **Dra. Diana L. Cruz Mojica.**

Se agradece también el valioso trabajo de la artista gráfica del Grupo HIMA•San Pablo
Delma Rodríguez-Giles,
quién hizo de este material uno atractivo y ameno
y la colaboración de
la Sociedad Americana Contra el Cáncer.

Esta publicación educativa se logra gracias al auspicio de:

Fundación Oncológica
HIMA • San Pablo

La presente guía constituye una medida de mejoramiento de la calidad desarrollada
en la Unidad de Educación en Salud y Alcance Comunitario
del Hospital HIMA•San Pablo Oncológico durante los años 2013-15.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

ÍNDICE

Tema	Página
Fundación Oncológica HIMA•San Pablo	6
"Un hospital dentro de un hospital"	7
Carta a los Lectores	9
Propósito de la Guía	10

LECTURAS BÁSICAS

1	**¿Cómo reaccionan los padres del paciente pediátrico?**	12
2	**¿Cómo reaccionan los niños con cáncer?**	17
3	**¿Cómo reaccionan al diagnóstico los hermanos?**	22
4	**Hablando a otros sobre el cáncer**	25
5	**Estrategias para facilitar la comunicación**	27
6	**¿Qué es el cáncer?**	32
7	**La búsqueda de información**	34
8	**El trabajo escolar y académico**	38
9	**La sobreprotección y disciplina amorosa**	42
10	**La relación de pareja cuando hay un hijo con cáncer**	47
11	**Los descansos y roles compartidos**	50
12	**Manejando la recurrencia**	52
13	**Manejando pérdidas**	56

LECTURAS COMPLEMENTARIAS

14	**Estableciendo reglas para las visitas**	65
15	**Comentarios importantes sobre la nutrición**	67
16	**Un Rincocito Familiar**	70
17	**Dilemas sobre la custodia de niños y adolescentes con cáncer**	72
18	**Apuntes sobre el manejo de las finanzas y algunas leyes que protegen al paciente de cáncer**	73
19	**Algunos apuntes sobre Educación Especial**	76
20	**La salud reproductiva de jóvenes con cáncer**	79
21	**El MedPort / La donación de sangre**	82
22	**El cáncer y las mascotas**	84

Hoja de Evaluación	87
Directorio	89
Referencias	90
Lista de direcciones en la web	95

Fundación Oncológica HIMA•San Pablo

La **Fundación Oncológica HIMA•San Pablo** es una organización sin fines de lucro que se creó en junio de 2013 como respuesta a las necesidades económicas y sociales que encaran las personas con cáncer en Puerto Rico. Sus esfuerzos están encaminados a mejorar la calidad de vida y el cuidado médico de las personas con cáncer en la Isla.

La organización lleva a cabo actividades de recaudación de fondos para dar ayuda y servicios de apoyo a pacientes de cáncer adultos y pediátricos que reciben tratamiento en Puerto Rico. A principios de 2014, la fundación inició su Programa de Ayuda Económica para pacientes con escasos recursos para el pago de deducibles relacionados al tratamiento y a otros gastos no cubiertos por los planes médicos tales como: medicamentos, prótesis, equipo médico, alojamiento, transportación. La solicitud de ayuda económica está disponible en http://himasanpablo.com/sobre-nosotros/fundaciones/.

Este año, para expandir el alcance de su Programa, además de la ayuda directa al paciente, la Fundación implementó los Programas de Caja Menuda y de Pareo de Fondos. El de Caja Menuda permite la ayuda rápida para el pago de deducibles, alimento, transportación y compra de equipo médico necesario, entre otros, hasta un máximo de $500.00 en el Hospital HIMA•San Pablo Oncológico; y mediante el de Pareo de Fondos, la Fundación ha hecho el compromiso de parear ayudas económicas dadas por la Fundación Dr. Petión Rivera y por la Sociedad Americana del Cáncer hasta un máximo de $5,000 mensuales.

Además, la Fundación persigue dar alivio y mejores y mayores herramientas a todas las personas con cáncer que enfrentan la diversidad de retos asociados a su condición. **La Guía de Educación y Apoyo para Oncología Pediátrica: Compendio de lecturas para una primera hospitalización** es una iniciativa educativa que se publica gracias al respaldo de esta organización.

Fundación Oncológica
HIMA • San Pablo

El logo de la Fundación Oncológica HIMA•San Pablo representa la comunidad de apoyo que los miembros de la organización desean crear para todos los pacientes de cáncer en Puerto Rico. Los colores hacen alusión a todos los tipos de cáncer y se combinan en un espíritu alegre, optimista y esperanzador.

Los lazos representan las alianzas que se crean entre seres humanos cuando alguno enfrenta la condición. Este logo afirma el compromiso de la Fundación Oncológica HIMA•San Pablo de trabajar arduamente para que las personas con cáncer en Puerto Rico disfruten de una mejor calidad de vida y del manejo efectivo y diligente de su condición.

Para obtener información o unirse a los esfuerzos de la organización puede comunicarse con:

Fundación Oncológica HIMA•San Pablo
Atención: Sra. Noemí Ramos, Administradora
Tel: 787-653-3434, Ext.14028 / Email: info@fundaciononcologica.com
www.facebook.com/FundacionOncologicaHSP

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

Commission on Cancer® ACCREDITED PROGRAM

UN HOSPITAL DENTRO DE UN HOSPITAL

A hospital within a hospital

El Hospital HIMA•San Pablo Oncológico, con acreditación bajo la categoría de *Comprehensive Cancer Center* de la Comisión de Cáncer (COC) del Colegio Americano de Cirujanos, está localizado en los predios de HIMA•San Pablo Caguas bajo el concepto de "hospital dentro de un hospital". Ofrece una amplia gama de servicios especializados para el diagnóstico y tratamiento del cáncer en adultos y niños, todo dentro de unas mismas instalaciones físicas.

HIMA•San Pablo Oncológico cuenta con una experimentada Facultad Médica de especialistas y subespecialistas respaldados por personal de enfermería oncológica y por un equipo interdisciplinario de profesionales aliados a la salud para el manejo comprensivo del paciente de cáncer. Entre estos: Coordinador Psicosocial, Navegadores de Pacientes, Trabajadores Sociales, Educador en Salud, Psicólogos Clínicos, Capellán, Nutricionistas, Coordinador de Investigación Clínica, Coordinador de Servicios de Calidad, Tecnólogos de Radioterapia, Tecnólogos de Medicina Nuclear, entre otros. Además, cuenta con la más avanzada tecnología para tratar el cáncer en Puerto Rico y el Caribe.

Instalaciones:

Unidad Hematología y Oncología Adultos y Niños • Unidad de Radioterapia / Braquiterapia / HDR (High Dose Rate Radiotherapy) y Radio Cirugía Robótica • Unidades de Transplante de Médula Ósea Adultos y Niños • Unidad de Medicina Nuclear con PET CT Unidad de Investigación Clínica y Servicios de Oncología • Unidad de Cuidado Psicosocial y Paliativo Laboratorio de Patología Clínica • Laboratorio Clínico • Registro de Cáncer

Visión

Ser el mejor Hospital Oncológico en Puerto Rico fundamentado en la excelencia de su personal y la más avanzada tecnología, asegurando un cuidado médico basado en la evidencia y en las mejores prácticas de la medicina.

Misión

Mejorar la sobrevivencia y calidad de vida de los pacientes de cáncer a través de programas que integren la educación, prevención, detección temprana y el cuidado médico integral de la más alta calidad.

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico
Avenida Luis Muñoz Marín #100 Caguas, Puerto Rico 00725
PO Box 4980 Caguas, Puerto Rico 00726
787-653-6060

Nadie te cuida como nosotros.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Quiero agradecer la oportunidad de evaluar el material, y por preocuparse por nuestras necesidades. Cuando comencé a leer no podía dejar el material a un lado ya que cada tema describía lo que los padres sentimos durante este proceso.

Esta guía es más completa y familiar que las que había leído. Describe en forma sencilla nuestras inquietudes como padres, y las de nuestros hijos y familiares. La forma sencilla en la que se toma cada tema fue para mí como verme en un espejo, o en una película que describe paso a paso lo que estoy viviendo. Me ayudó a descubrir los detalles positivos y los errores en que tal vez, por ignorancia, había incurrido…

… *Solo* me resta decir que cada tema tocado en la guía encaja uno con el otro y nos lleva a tener una visión clara de lo que es el cáncer y cómo manejar esta enfermedad. Sigo dando gracias a Dios por haberme dado la oportunidad de estar en éste hospital y con ustedes que son un equipo de profesionales que dan cada minuto de su tiempo para que el cáncer no sea una condición de muerte, sino una de vida, y de vida en abundancia. Felicito a todo el personal por su amabilidad y los detalles que tienen con nuestros hijos. Dios los bendiga y les siga dando sabiduría para seguir alcanzando logros que repercutan en la salud de los pacientes.

Gracias … en mi nombre y el de todos los padres, y en especial de nuestros hijos.

Andrea Ruíz González
Abril, 2014

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

CARTA A LOS LECTORES

1 de diciembre de 2014

Estimados Padres o Cuidadores:

No están solos. Sabemos cuán difícil es la noticia de un diagnóstico de cáncer en un hijo y cuántas preocupaciones surgen durante las primeras semanas de hospitalización. Por eso, deseamos compartir con ustedes esta guía de educación y apoyo que sirve de vehículo para encaminarles en el proceso de tratamiento médico de su niño o adolescente.

El contenido aquí presentado surge de la documentación estructurada de las inquietudes presentadas por padres y madres de pacientes de cáncer pediátrico durante intervenciones educativas individuales y sesiones de grupos de apoyo realizadas en el Hospital HIMA•San Pablo Oncológico. La recopilación de esta información dió origen al desarrollo de una serie de lecturas cortas que presentan recomendaciones prácticas sobre aspectos tales como las reacciones emocionales del paciente diagnosticado y su familia, el dilema de compartir con otras personas la noticia del diagnóstico y la adaptación a una nueva rutina familiar.

Los capítulos pueden leerse por separado o en secuencia de acuerdo a las necesidades e intereses del lector. Les invitamos a familiarizarse con este contenido y a utilizar toda la gama de servicios de apoyo que tenemos disponible para el bienestar del paciente y su familia. Usted y su hijo cuentan con nuestro compromiso de ofrecerles el cuidado médico de la más alta calidad.

Sinceramente,

Dr. Jhon Guerra Moreno
Director
Unidad Hematología y Oncología Pediátrica
y Trasplante de Médula Ósea

Dra. Maribel Torres Serrant
Hematóloga / Oncóloga

Guía de Educación y Apoyo para Oncología Pediátrica

PROPÓSITO

Esta guía se creó con el fin de ayudar a las familias que manejan un diagnóstico de cáncer pediátrico y una primera hospitalización. Ofrece recomendaciones útiles para los padres y otros familiares o cuidadores, de manera que puedan sentirse mejor preparados para enfrentar los retos del tratamiento médico.

Sabemos que el diagnóstico tiene un fuerte impacto en la familia. Provoca dudas, emociones fuertes y temores ya que por lo general ocurre inesperadamente y altera la rutina familiar. Pero existen buenas noticias. Muchos niños y adolescentes con cáncer pueden curarse, regresar a la escuela y llevar una vida normal luego de su tratamiento. Además, con la debida orientación y ayuda, miles de familias que enfrentan el cáncer pediátrico salen adelante.

Los temas de interés presentados en la guía facilitan:

- **el manejo de emociones fuertes**
- **la comunicación con la familia y el personal médico**
- **la aclaración de dudas sobre el cáncer**
- **la planificación ordenada del cuidado médico del paciente**

Una parte de este contenido resume escritos publicados por la Sociedad Americana Contra el Cáncer en el área pediátrica. Por su pertinencia, se han incorporado en este trabajo. Además, para facilitar la lectura, en la redacción se utilizó el género gramatical masculino para aludir tanto a hombres como a mujeres. Se aclara que esta práctica no implica discrimen por razón de género.

JUNTA EDITORA

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Guía de Educación y Apoyo para

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Compendio de lecturas para una primera hospitalización

LECTURAS BÁSICAS

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 1

¿Cómo reaccionan los padres del paciente pediátrico?

Resumido por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Re impreso con autorización de la Sociedad Americana Contra el Cáncer, Inc. www.cancer.org
Derechos reservados. PER.14.244

De acuerdo a la Sociedad Americana contra el Cáncer, el diagnóstico de cáncer pediátrico causa una crisis familiar. La vida cotidiana se altera y los padres, hermanos y otros familiares así como el niño, se afectan y se sienten confundidos. El niño o adolescente diagnosticado se convierte en el foco de atención y las demás preocupaciones familiares pasan a un segundo plano. Como consecuencia, los padres necesitan:

- Recibir y obtener información detallada sobre el diagnóstico de cáncer y el tratamiento,
- Asegurarse de conocer y entender la información relacionada con el plan de tratamiento,
- Autorizar pruebas y procedimientos médicos,
- Firmar formularios de consentimiento informado para iniciar el tratamiento.

Todo esto sucede en un tiempo corto. Por eso, durante las semanas subsiguientes al diagnóstico, los padres sentirán que están "soñando". Esta reacción es **normal** ya que los padres de niños con cáncer experimentan preocupaciones y sentimientos muy fuertes.

Entre estos:

- *Shock* o conmoción
- Incredulidad y negación
- Miedo y ansiedad
- Culpabilidad
- Tristeza y depresión
- Enojo

Shock - Conmoción

Ninguna persona está preparada para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que pone en riesgo su vida. Cuando surge el diagnóstico, los padres se sienten aturdidos, no pueden pensar con claridad y tienen dificultad para recordar lo que se les dice.

¿Qué hacer ante el *shock* o conmoción?

- Aceptar que es una reacción normal.
- Buscar apoyo en su pareja, otros miembros de la familia o amigos.
- Hablar con un psicólogo, trabajador social o educador en salud sobre los sentimientos que enfrenta.

- Pedir a un familiar o amigo que le acompañe a las citas médicas para tomar anotaciones importantes.
- Grabar o tomar notas durante las consultas médicas luego de solicitar autorización al doctor.
- Pedir que le repitan la información.
- Aceptar que la conmoción pasará.

Incredulidad y negación

Cuando los padres reciben el diagnóstico, se resisten a aceptar la información ya que muchas veces el niño no luce lo suficientemente enfermo. Por eso, se niegan a aceptar los resultados de las pruebas de laboratorio o de la biopsia. Puede ocurrir que cuestionen la reputación del oncólogo y del hospital y que busquen una segunda opinión.

La incredulidad o negación es un mecanismo de defensa de la mente. Demora el manejo de sentimientos dolorosos y muy intensos. Es una reacción que permite ganar tiempo y que ayuda a la adaptación, y experimentarla, es algo normal. Sin embargo si la negación persiste e interfiere con el proceso de aprobar tratamientos, entonces puede afectar la calidad y prontitud del cuidado médico del paciente pediátrico.

¿Qué hacer en la negación?

- Buscar información y aclarar dudas e inquietudes.
- Establecer contacto con la Sociedad Americana contra el Cáncer, la Sociedad Americana de Leucemia y Linfoma u otras fuentes confiables de información.
- Cotejar la reputación del hospital y la preparación del equipo de profesionales de la salud a cargo del niño o adolescente.
- Obtener una segunda opinión.

Miedo y ansiedad

Es normal sentir miedo y ansiedad cuando ocurren sucesos repentinos como el cáncer. Muchas veces los comentarios de otras personas sobre efectos del tratamiento causan un nivel alto de ansiedad. Especialmente si no nos percatamos de que las personas usualmente no disponen de toda la información correcta sobre el cáncer. Por eso el médico ha de ser siempre la fuente primaria de información.

Los padres también podrán experimentar temor por la vida del niño o adolescente. Aunque existen grandes avances ante el manejo del cáncer, aún quedan retos por superar y no siempre será posible anticipar cómo el menor responderá a su tratamiento.

Por otra parte, la ansiedad puede surgir como resultado de los cambios significativos que se dan en la rutina diaria. Los padres necesitarán ausentarse del hogar y del trabajo por tiempo prolongado y comenzarán a preocuparse por el cuidado de otros hijos y por la posibilidad de perder su empleo e ingreso.

¿Qué hacer ante el miedo?

- Buscar información.
- Confiar en los profesionales que administrarán el tratamiento.
- Solicitar orientación a los profesionales de apoyo.
- Escuchar cómo otros padres y pacientes han enfrentado la condición.
- Aprender técnicas para reducir el miedo y la ansiedad.
- Mantener control de los eventos que se pueden controlar.
- Reconocer que habrá cosas que no se podrán controlar.
- Buscar fortaleza a través de creencias religiosas o espirituales.

Recomendación 1

Hablar con otras personas sobre sentimientos de temor así como aceptar la asistencia de los profesionales de ayuda como el trabajador social, psicólogo o educador en salud, puede reducir la ansiedad. También puede ser útil escuchar cómo otros padres y pacientes han sobrellevado la enfermedad. Los grupos de apoyo y las orientaciones individuales proveen esta oportunidad.

Culpabilidad

Una vez los padres aceptan que el niño tiene cáncer, surgen sentimientos de culpabilidad. Es común que se cuestionen si la enfermedad es el resultado de sus errores o del retraso para llevar al niño a examinar.

Las madres se preguntarán si durante el embarazo algo pudo causar la condición o si habrán sido responsables de dar una alimentación inadecuada al niño. Si existe historial de cáncer familiar, ambos padres podrán sentir que "transmitieron genes malignos" al niño. Otras veces se cuestionarán si la enfermedad será producto del lugar donde escogieron para vivir, de la calidad del agua o de la contaminación.

Aunque es lógico buscar la raíz del problema, la realidad es que aún se desconoce el origen de muchos tipos de cáncer. Será imprescindible superar los sentimientos de culpabilidad, especialmente si estos obstaculizan y retrasan el proceso de tomar decisiones.

¿Qué hacer ante los sentimientos de culpa?

- Hablar sobre la culpa y solicitar orientación a los profesionales de ayuda.
- Obtener información de fuentes confiables.
- Aceptar que no siempre se puede identificar el origen del cáncer.
- Reconocer que aunque se identifique su origen, la realidad del diagnóstico no va a cambiar.
- Hablar con padres de otros niños que han sido diagnosticados.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Tristeza y Depresión

Los padres sentirán tristeza ante el diagnóstico. Cada padre desea una vida libre de obstáculos para su hijo y el cáncer y su tratamiento, alteran inesperadamente dicha expectativa.

Los padres pueden dudar de la recuperación del niño. Pueden sentir tristeza cuando anticipan cuán prolongado será el tratamiento. Algunos necesitarán más apoyo de lo usual ya que el manejo de sentimientos fuertes se verá influenciado por la personalidad de cada padre. Algunos conservarán su mente positiva ante la crisis mientras que otros reaccionarán con negatividad.

Es usual que los padres se sientan inapetentes y con dificultad para dormir. Pueden sentirse sin ánimo suficiente para manejar todas las responsabilidades que conlleva el cuidado del niño. Eventualmente la mayoría encuentra estrategias para enfrentar la situación. Muchos logran mantener el control y la calidad de su vida cuando deciden enfrentar la condición unidos en familia.

¿Qué hacer ante la depresión?

- Darse permiso para llorar.
- Buscar formas de expresar emociones, como hablar y escribir.
- Pedir y aceptar ayuda de familiares, amigos y profesionales de ayuda.
- Buscar apoyo espiritual, consejería pastoral y alivio en la oración, la meditación y otras prácticas de relajación como la yoga.
- Compartir el cuidado del niño con otros familiares.
- Mantener una buena alimentación, descansar, atender el aseo personal.
- Atender otras necesidades personales como las citas médicas. Un padre que no toma recesos y que no cuida de sí mismo puede experimentar agotamiento físico y emocional extremo.

Coraje

Cuando un hijo desarrolla cáncer también se puede experimentar coraje y frustración. Los obstáculos de un complejo sistema de cuidado médico y de restricciones de las aseguradoras de salud, causan fuertes sentimientos de impotencia. Es usual que sientan que todo lo que ocurre es injusto y que se cuestionen… ¿Por qué a nosotros…?

Algunas veces sentirán coraje con los médicos, con otros familiares, amigos o hijos que no están enfermos. También pueden dirigir el coraje hacia el propio niño enfermo, especialmente cuando éste no coopera con el tratamiento o cuando su enfermedad genera problemas familiares, económicos y de empleo. Sentirse así producirá culpa. Pronto se descubre que es irónico tener coraje con un hijo que está seriamente enfermo. Pero sepa que esto es normal. Será el producto del impulso normal de encontrar a alguien a quién culpar.

¿Qué hacer para manejar el coraje?

- Aceptar que el coraje es una emoción **normal.**
- Identificar y entender la raíz del coraje hablando con profesionales de ayuda y con padres de otros niños que han experimentado sentimientos similares.
- Expresar el enojo de forma saludable y asertiva.
- Utilizar formas sanas para liberar emociones como: caminar y escribir.
- Dejar que el enojo se disipe, aceptar que no hay nadie a quien culpar y buscar soluciones para los problemas que son fuente de dificultad real.

Recomendación 2

Es importante darse "permiso" para experimentar sentimientos de tristeza, depresión y coraje. También es importante buscar, pedir y aceptar ayuda para lidiar efectivamente con las emociones.

Referencia

American Cancer Society (2011). Niños diagnosticados con cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico. www.cancer,org/

© Hospital HIMA·San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 2

¿Cómo reaccionan los niños con cáncer?

Resumido por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Re impreso con autorización de la Sociedad Americana Contra el Cáncer, Inc. www.cancer.org Derechos reservados. PER.14.244

Los niños y adolescentes responden a la noticia del diagnóstico con emociones similares a las de sus padres. La intensidad de sus reacciones en gran medida dependerá de los eventos que ocurran como resultado del diagnóstico. Por ejemplo, en algunos casos la salud del paciente pediátrico se deteriorará y éste experimentará debilidad, dolor y la necesidad de someterse a muchos procedimientos médicos. A veces necesitará viajar lejos de casa para sus consultas médicas, o dejar de asistir a la escuela y de participar en deportes y actividades que tanto disfrutaba.

Las reacciones emocionales también dependerán de la edad, madurez y personalidad del menor. Por una parte un infante con cáncer manifestará miedo a la separación de sus padres. El niño de edad escolar podrá entender qué ocurre pero posiblemente sentirá enojo y frustración con las restricciones que encuentra en el hospital. Puede demostrar hostilidad cuando lo pinchan con agujas y descubre que tiene que permanecer en un ambiente extraño bajo el cuidado médico de personas desconocidas.

Por otra parte, un adolescente podrá mostrar baja autoestima, especialmente si sufre de la pérdida del pelo como resultado de la quimioterapia. También su estima puede deteriorarse ante la carencia de comunicación con sus pares. Es común que se manifieste rebelde lo que puede ser reflejo de su sentido de impotencia y frustración.

Reacciones emocionales según la etapa de desarrollo

Los bebés y niños pequeños con cáncer pueden:

- Sentir miedo de separarse de sus padres.
- Agitarse ante procedimientos médicos dolorosos.
- Gritar, llorar, tener rabietas y resistirse a cooperar.
- Manifestar conducta agresiva y hostil.
- Manifestar coraje o tristeza cuando no pueden jugar ni explorar su medio ambiente.

Los niños con cáncer en edad escolar pueden:

- Molestarse por la interrupción de su rutina escolar.
- Extrañar a sus hermanos y mascotas.
- Extrañar a sus compañeros de clase y amigos.
- Sentir coraje y tristeza ante la pérdida de la salud y de la vida escolar.
- Necesitar apoyo emocional y social de familiares y amigos.

Los adolescentes con cáncer pueden:

- Molestarse por la interrupción de su rutina escolar.
- Sentir la pérdida de su independencia.
- Manifestar reacciones emocionales fuertes.
- Requerir apoyo de amigos, compañeros de clase y otras figuras importantes.
- Reflexionar sobre el significado de la vida y el efecto de la enfermedad sobre la autoimagen.
- Mostrar mayor madurez emocional de lo esperado.
- Hacer chistes sobre su condición y tratar de mostrar optimismo.
- Rebelarse contra sus padres, los médicos o el tratamiento.

Pero existen estrategias para manejar las reacciones emocionales que ocurren según la etapa del desarrollo del paciente pediátrico. A continuación se describen ideas y sugerencias que pueden resultar de utilidad.

Sugerencias para manejar las reacciones emocionales

Bebés y niños pequeños con cáncer:

Los bebés y niños pequeños con cáncer se encuentran en una etapa de desarrollo de apego a los padres. ¿Cómo les puede ayudar?

- Tranquilice al niño pasando tiempo con éste, sosteniéndolo, acariciándolo, meciéndolo, cantándole o escuchando música con él.
- Siempre que pueda, permanezca con el bebé o el niño durante pruebas y procedimientos médicos.
- Distraiga su atención con juguetes y objetos de colores.
- Tenga cerca su juguete, peluche o sabanita preferida.
- Use un muñeco o marioneta para simular la visita del profesional de la salud.
- Trate de lograr que la cuna o cama se conviertan en “terreno seguro”, libre de dolor y molestias.
- Cuando sea posible, saque al bebé de su cuna o al niño de su cama si va a recibir tratamiento, se le va a sacar sangre o a realizar algún examen que pueda molestar.
- Limite el número de visitantes para mantener un ambiente tranquilo y libre de infecciones.
- Permita la visita de hermanos tomando en cuenta el deseo de socializar de ambas partes.
- Propicie un ambiente alegre y colorido en el hospital con buena iluminación, decoración, retratos y colores brillantes.
- Mantenga un horario para las siestas, meriendas y comidas para mantener la rutina diaria.
- Reserve momentos para el juego, el dibujo y el relato de cuentos.
- Use videos, teléfonos y otros medios con los cuales el niño pueda ver o escuchar a sus padres o hermanos.
- Grabe canciones de cuna, cuentos y mensajes para cuando no vaya a estar.
- Hable con padres de otros niños y aprenda de sus experiencias.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Recomendación 3

Las hospitalizaciones de niños con cáncer son prolongadas. Esto ocurre porque tratamientos como la quimioterapia son administrados con extrema precaución y bajo la vigilancia directa del oncólogo pediátrico. Para evitar el agotamiento físico y la "quemazón emocional", los padres muy probablemente necesitarán compartir el cuidado del niño con otras personas.

Niños con cáncer en edad preescolar o que empiezan a caminar (de 3 a 5 años): ¿Cómo les ayudamos?

- Ofrezca explicaciones simples sobre lo que ocurre y repítalas con frecuencia.
- Verifique si el niño entiende lo que acontece.
- Tranquilice al niño cuando manifieste miedo.
- No permita que muerda, golpee, dé patadas o manifieste conducta agresiva. Enséñele formas aceptables de expresar coraje como hablar, escribir, dibujar o golpear una almohada.
- Fomente juegos con muñecos y marionetas para ensayar o relatar experiencias dolorosas.
- Use muñecos para representar al niño enfermo y al doctor y elabore diálogos a través de los mismos.
- No fomente lloriqueos ni rabietas.
- Propicie la actividad física, como caminar por la habitación o el pasillo.
- Establezca una rutina para comidas, siestas y juegos.
- Solicite consejo al psicólogo, trabajador social o educador en salud sobre formas de recompensar el buen comportamiento ante los exámenes médicos.
- Utilice el sentido del humor y recuerde reírse con el niño.
- Si el niño le vé llorando explíquele de forma sencilla: "Hoy me siento un poco triste y cansado. Llorar me hace sentir mejor."

Niños con cáncer en edad escolar (de 6 a 12 años):

La conducta del niño en edad escolar responde mucho a la retroalimentación de los padres, de manera que la dirección que éstos provean le ayudará a manejar mejor su condición. ¿Qué cosas puede hacer?

- Explíquele de forma sencilla el diagnóstico y el plan de tratamiento.
- Incluya al niño tanto como sea posible en las conversaciones sobre su enfermedad y tratamiento.
- Conteste sus preguntas con sinceridad usando lenguaje comprensible, inclusive cuando pregunta si puede morir.
- Consulte con los profesionales de ayuda la mejor forma de contestar preguntas.
- Hágale saber al niño que NO tiene la culpa de su enfermedad.
- Anímelo a identificar y a ponerle nombre a sus sentimientos.

- Enséñele que la tristeza, el coraje y la culpa son sentimientos normales sobre los que puede hablar.
- Preséntele estrategias para manejar el miedo y otras emociones (escribir, dibujar, escuchar música, hablar).
- Alivie la ansiedad que le produce no asistir a clases.
- Propicie el contacto con maestros y compañeros mediante postales, llamadas telefónicas, mensajes de texto, de correo electrónico, entre otros.
- Consuele y valide los sentimientos del niño cuando no ha podido hacer o presenciar actividades escolares.
- Permita que el niño mantenga en privado lo que siente si así lo prefiere.
- Sugiérale crear un diario personal para anotar o dibujar sus pensamientos y emociones.
- Separe tiempo diariamente para la diversión y la recreación.
- Propicie la actividad física, como caminar por la habitación o el pasillo.
- Utilice los servicios de tutoría educativa que provea el hospital.
- Planifique el regreso a clases cuando el equipo médico así lo autorice.
- Mantenga el sentido del humor y compártalo con el niño.
- Estimule al niño a conocer a otros pacientes de su edad.

Adolescentes (de 13 a 18 años):

El manejo de adolescentes con cáncer es un reto. El joven entre los 13 y 18 años aprende a separarse de sus padres y a ser independiente. Este proceso se vé pospuesto con su enfermedad. ¿Cómo puede ayudarle?

- Provea consuelo y empatía.
- Incluya al joven en todas las conversaciones sobre el diagnóstico y la planificación del tratamiento.
- Anime al joven a realizar preguntas y vigile cuando omita hacerlas.
- Permita que participe en la toma de decisiones sobre su cuidado.
- Bríndele información sobre reacciones emocionales que son normales ante el diagnóstico.
- Anime al adolescente a compartir sus sentimientos con otras personas.
- Reafirme al adolescente que NO es responsable de su enfermedad y que la misma no es resultado de comportamiento como: mentir, probar drogas o cigarillos, haber tenido relaciones sexuales o haber tenido pensamientos negativos.
- Provea espacio para que pueda hablar sobre sus inquietudes espirituales.
- Tolere su resistencia para ventilar ideas y sentimientos.
- Anime al joven a llevar un diario o registro personal.
- Permita que tenga conversaciones con el médico y los profesionales de ayuda en privado.
- Anime a su hijo a compartir la noticia de su diagnóstico con amigos y compañeros de clase.
- Coordine visitas de hermanos y amigos.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

- Desarrolle un plan con los profesionales de ayuda y los maestros para que el adolescente continúe sus asignaturas escolares.
- Organice diariamente períodos de diversión y recreación.
- Ayude al joven a establecer contacto con otros adolescentes sobrevivientes de cáncer dentro y fuera del hospital.
- Planifique con los profesionales de ayuda, directores de escuela y maestros el regreso a la escuela.
- Mantenga el sentido del humor.
- Reitérele que superarán la situación.

Recomendación 4

Exprese sus sentimientos sin asustar al niño o adolescente. Por ejemplo: "Estoy llorando porque me siento triste. Cuando lloro me siento mejor." De esta forma le enseñará que no ha de ser motivo de vergüenza la expresión de emociones y sentimientos.

Referencias

American Cancer Society (2011). Niños diagnosticados con cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico. www.cancer,org/

University of California San Francisco (2009). *Communicating With Children about Illness*. In Orientation to Caregiving. The Regents of the University of California.

LECTURA 3

¿Cómo reaccionan al diagnóstico los hermanos?

Resumido por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Re impreso con autorización de la Sociedad Americana Contra el Cáncer, Inc. www.cancer.org Derechos reservados. PER.14.244

Los hermanos de un niño con cáncer enfrentarán la separación repentina y prolongada de sus padres y experimentarán cambios drásticos en su rutina. Si no reciben información adecuada pensarán que el cáncer lo produjo su mal comportamiento.

De acuerdo a la Sociedad Americana Contra el Cáncer, los hermanos también experimentarán miedo, coraje, culpa y tristeza. Si piensan que la condición se transmite como un catarro podrán sentir **miedo.** También podrán tener miedo de ir al hospital, de ver al hermano con dolor o de verle muriendo.

Por otra parte podrían experimentar **coraje** cuando ven que la atención se concentra en el enfermo. Si no reciben apoyo emocional pudieran manifestar conductas rebeldes e inapropiadas, y sentir remordimiento o **culpa** porque sienten coraje contra el hermano enfermo.

Los hermanos también sentirán **tristeza** cuando realizan cuán serio es un diagnóstico de cáncer y su prolongado tratamiento. Sentirán pena cuando observan la tristeza de otros familares y cuando tienen que enfrentar la ausencia frecuente de éstos en el hogar.

Un adolescente incluso podrá experimentar depresión si es capaz de realizar cuán frágil es la vida y la salud y cuán real es su mortalidad y la de sus seres queridos. Por eso será apropiada la asistencia de profesionales de ayuda.

Sugerencias para manejar las reacciones emocionales de hermanos

Hermanos infantes o muy pequeños:

- Esté con ellos tanto como le sea posible.
- Al dejarlos recuérdeles que Papá y Mamá regresarán pronto.
- Abrácelos y acarícielos con frecuencia.
- Busque la ayuda de familiares, niñeras o lugares de cuido para mantenerles en su rutina diaria.
- Permita que vean o escuchen a los padres en video, por teléfono u otros medios.
- Grábeles canciones, cuentos o mensajes para cuando no pueda estar presente.
- Prográmeles visitas al hospital.

Hermanos que comienzan a caminar o en edad preescolar:

- Explíqueles con simpleza que el niño ausente se encuentra enfermo y que los doctores lo están

cuidando.

- Explíqueles por qué Papá y Mamá lloran o se ven tristes.
- Busque la ayuda de familiares, niñeras o lugares de cuido para mantenerles en su rutina diaria.
- Identifique un adulto de confianza que interactúe con éstos diariamente.
- Informe a los encargados o a las autoridades escolares la situación de manera que puedan vigilar y notificar a los padres cambios en comportamiento.
- Consulte con profesionales de ayuda las formas positivas de estimular independencia en los hermanos.

Hermanos en edad escolar (de 6 a 12 años):

- Permítales visitar el hospital, conocer al equipo de profesionales de la salud, y hacer preguntas.
- Provéales información sencilla sobre el diagnóstico y tratamiento del niño enfermo y manténgalos al tanto de lo que ocurre.
- Esté alerta a las preguntas que dejen de hacer.
- Verifique si el hospital cuenta con apoyo emocional grupal o individual para hermanos.
- Acláreles que el cáncer no es una enfermedad contagiosa y que nadie tiene la culpa de la misma.
- Informe la situación a las autoridades escolares para que vigilen cambios en comportamiento o aprovechamiento académico.
- Realice arreglos para que los hermanos permanezcan en la escuela y participen de sus actividades extracurriculares.
- Promuévales la recreación y afírmeles que no deben sentirse culpables de divertirse.
- Identifique un adulto de confianza que interactúe con los hermanos diariamente.
- Permita que los hermanos decidan con quién prefieren permanecer mientras los padres están ausentes y a dónde prefieren ir luego de clases.
- Asegúreles que les sigue queriendo aunque se encuentre ausente.
- Edúquelos sobre sentimientos normales de temor, ansiedad, tristeza y coraje.
- Enfatíceles que el sufrimiento, la tristeza y el llanto son parte normal de la existencia humana.
- Anímelos a compartir cómo se sienten y cuáles son sus necesidades físicas y emocionales.
- Respete cuando no deseen hablar sobre sus sentimientos.
- Promuévales tener comunicación con el niño enfermo a través de cartas, postales, dibujos, mensajes de texto, correos electrónicos o llamadas telefónicas.
- Asegúreles que todos juntos saldrán adelante.

Recomendación 5

No oculte a los otros hijos la información sobre lo que ocurre. Ellos van a percibir que algo no anda bien. Ocultar información cierra los canales de comunicación y obstaculiza la unión familiar que es necesaria para el apoyo mutuo. Acuda a los profesionales de ayuda para conocer formas adecuadas de darles información.

Hermanos adolescentes (de 13 a 18 años):

- Permítales visitar el hospital, conocer al equipo de profesionales de la salud, y hacer preguntas.
- Provéales información acerca del diagnóstico y tratamiento del niño enfermo y manténgalos al tanto de lo que ocurre.
- Responda a sus preguntas con honestidad incluso cuando preguntan si el enfermo puede morir.
- Verifique si el hospital cuenta con apoyo emocional grupal o individual para hermanos.
- Asegúreles que el cáncer no es contagioso y que nadie tiene la culpa de que haya ocurrido.
- Informe a las autoridades escolares la situación para que vigilen cambios en comportamiento o aprovechamiento académico.
- Realice arreglos para que permanezcan en la escuela y en todas sus actividades extracurriculares.
- Promuévales recreación y afírmeles que no deben sentirse culpables de divertirse.
- Identifique un adulto de confianza que interactúe con éstos diariamente.
- Permítales decidir dónde prefieren ir luego de clases y con quién prefieren estar mientras los padres están ausentes.
- Asegúreles que los padres siguen queriéndoles igual aunque se encuentren ausentes.
- Hábleles sobre los sentimientos fuertes que surgen ante una crisis: temor, ansiedad, tristeza y coraje.
- Discuta las inquietudes espirituales que puedan enfrentar.
- Fomente la expresión de sentimientos y ofréscales hablar con profesionales de ayuda.
- Permítales escoger roles o formas de ayudar.
- NO les exija cuidar al niño enfermo o asumir tareas difíciles.
- Asegúreles que saldrán adelante con la cooperación de todos en la familia.

Referencia

American Cancer Society (2011). Niños diagnosticados con cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico. www.cancer,org/

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 4

Hablando a otros sobre el cáncer

Resumido por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Re impreso con autorización de la Sociedad Americana Contra el Cáncer, Inc. www.cancer.org Derechos reservados. PER.14.244

Un asunto a decidir es cómo y cuándo hablar a otros sobre el cáncer. Definitivamente existe la opción de decidir **cuándo** compartir con otros la noticia del diagnóstico de un hijo. Al compartir la información muchos padres descubren que se desahogan y que adquieren fortaleza para manejar mejor la situación.

Los padres también pueden decidir de antemano **cuánta** información compartirán. Pueden determinar si hablarán sobre el diagnóstico, el tratamiento y la prognosis o si omitirán detalles y la repetición constante de información.

Será normal que las personas conocidas hagan preguntas. Será adecuado si decide contestarles en detalle o a nivel general. Ya que hablar a otros sobre el cáncer puede resultar extenuante, también será correcto si:

- Expresa que no desea hablar
- Expresa que prefiere hablar de otra cosa
- Decide no hablar del asunto con todo el mundo
- Evita hablar de aspectos sensitivos como el tratamiento especialmente si otras personas le han cuestionado el hospital, el médico o el tratamiento que ha autorizado.

Igualmente será apropiado expresar cuándo desea recibir respaldo y apoyo de otros. Sea específico al solicitar ayuda. Por ejemplo: “necesito que me lleves a una cita médica, que me ayudes a cortar la grama, o que hagas una compra en el supermercado.”

El diagnóstico de cáncer causa tristeza e inseguridad a los demás. Por eso, muchas personas conocidas no encontrarán qué decir y guardarán silencio en lugar de proveer expresiones de consuelo. Con el miedo de herir a los padres o al niño o adolescente enfermo, estas personas no encontrarán qué decir.

¿Y…qué contestar cuando alguien dice cosas que no ayudan?

- Si alguna persona le dice cosas como: “anímate, cambia esa cara”…, estará bien pedirle que no emita juicios y que sólo le ayude escuchando lo que usted desea expresar.

- Si se siente presionado para contestar preguntas o, si de lo contrario no desea contestar

preguntas contínuamente, seleccione un 'portavoz' familiar que hable por usted.

- Si alguien entabla el tema del diagnóstico en un momento en el que siente coraje o prefiere atender otro asunto, conteste: “aprecio tu preocupación pero en este momento prefiero hablar de otra cosa.”

Recomendación 6

En algunos momentos, los padres se sentirán capaces de compartir el diagnóstico de cáncer pediátrico con otras personas. En otros momentos no querrán hacerlo lo que será totalmente normal. Cada padre estará tratando de manejar la situación lo mejor que puede. Ese esfuerzo es lo verdaderamente esencial.

Referencia

American Cancer Society (2012).*Talking with Friends and Relatives About Your Cancer*. http://www.cancer.org//

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 5

Estrategias para facilitar la comunicación

Por: Bárbara Ríos Brenes, M.C.

La buena comunicación es esencial para manejar adecuadamente un diagnóstico de cáncer pediátrico. Será necesario el intercambio de información entre padres o cuidadores, y entre los padres y el oncólogo, la enfermera y otros profesionales de ayuda. En la medida en la que se logre una buena comunicación, se facilitará el proceso de toma de decisiones.

El impacto emocional causado por la noticia de un hijo que tiene cáncer afecta grandemente la capacidad del adulto para entender la información que se le ofrece. El estado de shock o conmoción que experimenta el adulto ante un diagnóstico reciente tiene consecuencias sobre la comunicación y sobre los procesos de dar, recibir y entender información.

El primer mes a partir del diagnóstico es precisamente el periodo durante el cual el personal médico y de apoyo ofrece la mayor parte de la información sobre la condición y el tratamiento. Durante ese periodo, es más común que el adulto se sienta aturdido y que éste pueda respaldarse con herramientas que aseguren una mejor comunicación.

Glosario de Conceptos

Tenga a la mano un glosario de conceptos relacionados al cáncer que provenga de una fuente confiable de información como la Sociedad Americana Contra el Cáncer (www.cancer.org/) o el Instituto Nacional del Cáncer (www.cancer.gov/). Estas organizaciones cuentan con glosarios gratuitos que están disponibles en el internet y que incluyen términos de uso frecuente relacionados al diagnóstico y tratamiento para el cáncer. Conocer el significado de palabras y términos asociados al cáncer le ayudará a realizar preguntas y a entender los términos comúnmente usados por el médico y otros profesionales de la salud para dar sus explicaciones.

Diario Médico

Como padre o cuidador, usted estará a cargo de toda información a discutirse con los profesionales a cargo del tratamiento del menor, especialmente durante las hospitalizaciones. Para manejar efectivamente esta responsabilidad tome nota de los eventos según ocurran cada día. Desarrolle un diario para llevar un registro escrito de todo. Diariamente anote la fecha y describa cómo se sintió su hijo, cuáles fueron las reacciones físicas que experimentó durante el tratamiento o procedimiento médico y cómo mantuvo su estado de ánimo. También anote los medicamentos que recibió (nombre, dosis, régimen de uso) y la secuencia de visitas de los distintos

profesionales de ayuda que le vieron durante el día.

En la **primera página** del diario incluya lo siguiente:

- Nombre completo del menor en tratamiento
- Copia de la tarjeta del plan médico
- Tipo de sangre
- Alergias, si presenta alguna
- Nombre de los padres o cuidadores
- Nombre y teléfonos de las personas a contactar en casos de emergencia y su relación con el paciente
- Fecha de nacimiento
- Fecha del diagnóstico
- Diagnóstico y tipo de cáncer
- Nombre e información del oncólogo a cargo.

Luego divida el **Diario Médico** en secciones.

Sección I - puede llamarla *Registro de Procedimientos Importantes y Frecuencia de Tratamientos*

Use esta sección para mantener el registro de las transfusiones de sangre y de plasma que recibe el menor y de los resultados de laboratorio que va a discutir continuamente con el oncólogo. Anote aquellos datos que con frecuencia le preguntan pero que no puede recordar con facilidad. Es conveniente que incluya en esta sección un calendario para anotar ciclos de tratamiento, citas médicas, estudios o procedimientos y laboratorios del paciente.

Sección II - puede llamarla *Preguntas y Respuestas*

Use esta sección para anotar preguntas. De esta forma puede mantenerlas agrupadas para discutirlas con el oncólogo u otro personal de apoyo. También anote en esta sección las preguntas que tengan otros cuidadores o familiares y el propio paciente. De esta forma todos podrán mantenerse bien informados.

Sección III - puede llamarla *Directorio General*

El dorso del diario puede servirle para crear un directorio de contactos. Por ejemplo, ahí mantenga el nombre y los teléfonos del oncólogo y de otros especialistas, las extensiones telefónicas de áreas de la Unidad de Oncología Pediátrica y los nombres y teléfonos de entidades de ayuda al paciente tales como la Sociedad Americana Contra el Cáncer (1-888-227-3201) y otras organizaciones que ofrecen ayudas acorde con su pueblo de residencia o el diagnóstico de su hijo. En esta sección anote también teléfonos de otros pacientes con los cuales su hijo ha compartido tiempo en el hospital. Así podrá coordinar salidas, actividades y pasadías de entretenimiento social

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

mutuo en el futuro.

Es ideal que mantenga el diario médico en un lugar específico cerca del paciente. De esta forma si usted se ausenta de la habitación y alguna información importante es requerida, la persona que le sustituya tendrá acceso a la información que es necesario proveer.

Recomendación 7

Ayúdese llevando un diario en donde pueda anotar las cosas importantes que le explique el oncólogo. Puede anotar detalles del diagnóstico y del tratamiento para buscar luego más información. Puede usarlo también para anotar preguntas que desee hacerle al oncólogo o a la enfermera. De primera instancia, podrá sentirse nervioso, desorientado y abrumado por la cantidad de información a la que se enfrenta. Por eso anotar la información o pedir a un familiar que lo haga, puede ser de gran ayuda.

Diario Reflexivo

El arte y el escrito se presentan como alternativas de ayuda y como herramientas útiles para la reflexión en los momentos de ocio y de silencio que abundan durante una hospitalización. Son medios ideales para el desahogo de sentimientos y emociones usados con éxito para el manejo de experiencias de alta demanda emocional.

Posiblemente sienta que no puede expresar en palabras toda la gama de sentimientos intensos que experimenta ante el diagnóstico de su hijo. Pero la escritura se presenta como una herramienta útil para poner en orden los pensamientos y liberar tensión. El niño o adolescente en tratamiento que desarrolla escritos para un diario reflexivo también puede derivar beneficio propio.

De forma similar son útiles las lecturas de motivación y de autoayuda. Estas tienen el potencial de promover la introspección y la identificación de fortalezas personales. A través de la lectura la persona es capaz de descubrir su capacidad para manejar la crisis, ejercicio que podrá traducirse en acciones constructivas que podrán servir de ejemplo positivo al menor en tratamiento. En la medida que un padre o cuidador vela por su fortaleza física y emocional, estará mejor capacitado para ayudar, para servir de modelo a su hijo y para comunicarse efectivamente con las personas a su alrededor.

Retroalimentación

La retroalimentación es otra estrategia que se utiliza para facilitar el intercambio de información y el entendimiento entre personas. Consiste de repetir en nuestras propias palabras lo que se nos ha explicado para asegurarnos de que entendimos el mensaje. La retroalimentación también es útil cuando deseamos expresar algo importante a

otra persona. Haciéndole preguntas sobre lo que dijimos o pidiéndole que repita lo dicho, se corrobora si el oyente entendió el mensaje correctamente. Esta misma estrategia puede usarla cuando otra persona da alguna explicación importante. Usted puede repetir en sus propias palabras lo que escuchó y confirmar con la otra persona si entendió correctamente lo que dijo. Cuando se intercambia información sobre la salud de un niño o adolescente en tratamiento, la retroalimentación es esencial.

Un punto adicional a destacar es el relacionado a las preguntas. Si tiene preguntas que prefiere discutir en ausencia de su hijo u otros cuidadores, sea sincero con el médico y solicite hablarle en privado. Si las explicaciones que le brinda son confusas, déjelo saber y solicite que le explique nuevamente. NO sienta vergüenza cuando necesite preguntar o aclarar información. Solicitar aclaraciones es un reflejo de su valentía y de su genuino deseo de ayudar al menor.

Uso de la Tecnología

Hoy día existen avances impresionantes en el escenario de las comunicaciones. Pero antes de utilizarlos, es importante evaluar las ventajas y desventajas que estos medios proveen. Algunos medios de comunicación como el teléfono y el correo electrónico o e-mail no permiten ver las reacciones o expresiones de la persona a quien se contacta, a menos que se use Skype o FaceTime. Además, no proveen la cercanía física necesaria para consolar y apoyar positivamente cuando se provee información delicada y sensitiva.

Ciertamente los medios de comunicación modernos tienen el potencial de generar una cadena eficiente de mensajes a muchas personas. Aunque esto puede beneficiar al adolescente hospitalizado cuando comienza a recibir mensajes de aliento a través de las redes sociales, debe actuarse con cautela.

Las redes sociales permiten el envío y acceso rápido de información, fotografías e imágenes. Pero su uso, puede resultar peligroso en la medida en la cual usted no tendrá control de las palabras, el contenido y el sentido de los mensaje que continuarán generando los amigos de sus contactos a partir de lo que usted escribió o publicó en principio. Las redes sociales inclusive pueden exponerle a fraude cuando personas desconocidas ganan acceso a su información personal. Se le sugiere ser cuidadoso cuando elabore su perfil o el del paciente en las redes sociales.

Medidas de Seguridad

Tenga mucho cuidado con las personas particulares con quien comparte información privada del niño o joven en tratamiento. Esté al tanto de que las fundaciones de apoyo al paciente fidedignas solo trabajan en colaboración con el personal de trabajo social y de manejo de altas del hospital. No es recomendable facilitar información de un hijo a personas desconocidas que le visiten o le contacten por teléfono o las redes sociales sin antes confirmar la identidad de las mismas con personal del hospital. Existen personas inescrupulosas que se benefician económicamente de los pacientes de cáncer y de las buenas intenciones de personas en la comunidad que

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

aportan donaciones. No crea todas las promesas de apoyo económico que le ofrezcan sin antes corroborar la veracidad de las mismas.

Igualmente evite compartir fotografías del menor para supuestos eventos de recaudación de fondos, para uso en alcancías que se ubican en comercios o se usan para la petición de donaciones en semáforos. Es posible que estas imágenes se continúen usando posteriormente sin su consentimiento aún cuando su hijo haya terminado su tratamiento. Las mismas pueden ser usadas por otras personas como vehículo de lucro personal.

Privacidad

La información que determine compartir con amigos y familiares es importante que esté a tono con el objetivo que usted persiga. Será necesario que tome en consideración el derecho a la privacidad y a la confidencialidad del paciente recordando que el paciente adolescente será capaz de decidir y opinar sobre el particular. Recuerde que no siempre será necesario dar detalles específicos sobre la condición a otras personas. Es posible que usted prefiera limitarse a pedir el apoyo económico, emocional o espiritual de miembros de su familia extendida y amigos.

Recomendación 8

Tome en cuenta la opinión del adolescente antes de compartir con los demás cualquier información sobre su diagnóstico. La mayoría de los pacientes pediátricos, en especial los adolescentes, resienten que sus padres o cuidadores hablen una y otra vez sobre los retos del tratamiento y sus efectos adversos. Estas conversaciones tienen efecto negativo sobre el estado de ánimo y le agotan emocionalmente. Respete su capacidad para decidir sobre el particular.

¿Qué es el cáncer?

Contenido adaptado por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Con frecuencia nos enfrentamos a un diagnóstico de cáncer sin saber qué implica. El cáncer no es una enfermedad sino un grupo de más de cien enfermedades en las que pequeñas unidades del cuerpo llamadas células, se dañan y dejan de funcionar. Cuando esto ocurre, se afecta el funcionamiento de órganos y sistemas del cuerpo, lo que puede poner en peligro la vida del niño o adolescente diagnosticado.

Los tipos de cáncer que se observan en niños son distintos a los que se diagnostican en personas adultas. De acuerdo a la Sociedad Americana Contra el Cáncer, por lo general, los niños responden y toleran mejor que los adultos los tratamientos de quimioterapia. Sin embargo, ya que la quimioterapia puede causar efectos secundarios a largo plazo, los sobrevivientes de cáncer pediátrico necesitarán seguimiento médico de por vida.

Las particularidades del cáncer en la infancia, niñez y adolescencia, requieren de la intervención de especialistas pediátricos que cuenten con facilidades hospitalarias y la tecnología avanzada para el manejo del cáncer en edades tempranas. Solo en este escenario se podrán atender óptimamente las necesidades especiales de esta población y de sus familiares.

El equipo de profesionales de la salud que participará en el manejo de la condición generalmente incluirá: oncólogo pediátrico, patólogo, cirujano oncólogo, radiólogo oncólogo, enfermeros pediátricos oncólogos, trabajador social, psicólogo clínico con experiencia en manejo de niños y adolescentes y educador en salud, quién estará a cargo de educar a la familia afectada. Cada uno de estos profesionales tiene un rol importante en el cuidado del paciente pediátrico.

Profesionales del Equipo de Salud

Oncólogo Pediátrico — Médico que diagnostica y trata el cáncer con quimioterapia, terapia biológica u otro tipo de droga. Algunas veces, se especializa en más de un tipo de cáncer.

Patólogo — Profesional que clasifica los distintos tipos de cáncer estudiando las células bajo el microscopio y usando pruebas especiales para estudiar tumores. La información que éste le provee al Oncólogo Pediátrico ayuda a determinar el diagnóstico, y juega un papel importante al elegir el tratamiento.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Cirujano Oncólogo	Profesional que realiza operaciones para remover tumores del cuerpo o porciones de éstos. Con frecuencia se especializa en cirugía de una parte del cuerpo específica, como el cerebro.
Radiólogo Oncólogo	Especialista que ayuda a diagnosticar el cáncer mediante exámenes de imágenes como: Rayos X, Tomografías Computarizadas (CT Scans), Tomografías por Emisión de Positrones (PET Scans), entre otros.
Enfermeros Pediátricos Oncólogos	Profesional especializado en proveer cuidados de enfermería al paciente en conjunto con el médico. Está adiestrado para la administración segura de quimioterapias y de otros medicamentos.
Trabajador Social	Profesional encargado de entrevistar e identificar las necesidades del paciente y su familia y coordinar los servicios de asistencia social, de ayuda psicológica, de apoyo emocional y de educación en salud.
Psicólogo Clínico	Especialista en el manejo de la conducta humana, con experiencia en dar ayuda emocional y psicológica a niños, adolescentes y sus familiares.
Educador en Salud	Profesional a cargo de educar al paciente y su familia sobre el diagnóstico y tratamiento para el cáncer.

Los profesionales mencionados trabajan de forma coordinada para cuidar y velar por el bienestar del paciente pediátrico. Realizan reuniones y consultas entre sí para seleccionar protocolos de tratamiento a tono con el tipo de cáncer detectado y las mejores prácticas de la medicina oncológica. Mantener una buena comunicación con el equipo médico es de suma importancia. Así los padres estarán mejor informados a la hora de autorizar pruebas, procedimientos e intervenciones que son necesarias para el pronto manejo del cáncer pediátrico.

En algunas ocasiones los padres y el paciente, cuando es adolescente, participarán de family meetings o reuniones familiares. Estas son reuniones citadas por el oncólogo pediátrico en las que estarán presentes otros miembros del equipo de salud.

Las reuniones familiares se utilizan para compartir información médica, facilitar la comunicación, contestar preguntas, propiciar la toma de decisiones y promover la participación de la familia en la planificación del cuidado médico o del regreso a casa. Las reuniones familiares con el personal médico son beneficiosas y facilitan el apoyo centrado en el paciente y su familia para de esta forma, atender con efectividad las preocupaciones de todas las personas concernidas.

Referencia

Cure Media Group (2013). CURE: Cancer Updates, Research & Education. Vol. 12, No. 1.

LECTURA 7

La búsqueda de información

Contenido adaptado por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Otra fase importantísima a la hora de manejar un diagnóstico de cáncer es la búsqueda de información. Esta es una de las primeras cosas que hacen las familias que manejan efectivamente el cáncer pediátrico. La información se puede obtener de los profesionales de ayuda, así como de otras fuentes de información. Gracias a la tecnología, a través del internet se puede obtener información clara y sencilla sobre el cáncer, tanto para adultos como para miembros más jóvenes de la familia. Pero debe actuarse con extrema precaución. **No** todas las fuentes de información en internet son confiables.

El internet es una red interconectada de miles de redes públicas, privadas y comerciales. Por eso, la información sobre el cáncer proviene de diversas fuentes. Entre estas: expertos en salud, organizaciones, agencias de gobierno, universidades, comercios y público en general. Muchas de las páginas a las que se logra acceso están creadas por personas y grupos que desean ayudar. Sin embargo como cualquier persona puede expresarse a través del internet, se puede acceder a información incorrecta que no siempre estará basada en la investigación científica.

Consideraciones para búsquedas de información por internet

- **Fuente de información:** Una fuente de información de entera reputación provee información con relación a sus credenciales al lector. Se sugiere precaución con las fuentes de información que **no** presentan datos de contacto ni dirección.

- **Fondos que sustentan la página *web*:** La fuente de fondos que auspicia la página web debe estar especificada. Por ejemplo:
  .com (comercial)
  .org (organización)
  .edu (educación)
  .gov (gobierno)

Este dato sugiere la población a la que se pretende alcanzar y los propósitos que persigue la página. Se sugiere precaución cuando la fuente de fondos **no** se pueda verificar.

- **Origen del contenido:** Se debe cotejar si el contenido está basado en la investigación científica y si existen referencias con las que el lector puede corroborar la información. Las opiniones o consejos, las historias personales y los testimonios, aunque genuinos, no sustituyen la rigurosidad de la

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

información científica. Si la fuente de información **no** puede corroborarse, **no** puede considerarse confiable.

- **Objetividad:** Las fuentes de información confiables por lo general aclaran que los expertos en un tema en ocasiones tienen desacuerdos. Presentan sospecha los escritos en letras mayúsculas, que contienen signos de admiración, frases como "cura milagrosa", "ingrediente secreto" o "ingrediente natural". Todo lo que suene demasiado perfecto para ser verdad debe levantar una voz de alerta.

- **Actualización de la información:** Las fuentes de información confiables actualizan la información con regularidad ya que la información médica disponible hace algunos años pierde vigencia. La información que **no** tiene fecha de vigencia puede estar obsoleta.

- **Elementos de calidad:** Las mejores páginas para la búsqueda de información son las que están respaldadas por una junta editorial y por profesionales expertos en la materia.

- **Protección de privacidad:** Las páginas de la web de entera credibilidad mantienen confidencial la información de salud del usuario. Muchas páginas comerciales venden a otras compañías dentro de la red la información del usuario para su lucro.

- **Grupos de Apoyo en Internet:** Existen grupos de apoyo en la red que pueden ser de ayuda. Sin embargo, **no** necesariamente son la mejor fuente de información sobre salud. Todo paciente necesita discutir la información obtenida a través de la *web* con su oncólogo y los profesionales del equipo de salud.

- **Mensajes por Email:** Aunque muchos familiares y amigos bien intencionados envían mensajes con información sobre el cáncer por internet, todo paciente necesita evaluar la información con extremo cuidado. Muchos grupos también pueden usar el internet para mercadear productos y para atraer usuarios y clientes a su página.

Recomendación 9

La información que aparece en el internet NO puede sustituir la información que provea el oncólogo. Aunque esta información provenga de una fuente de entero crédito, por lo general sólo va a proveer datos generales sobre el cáncer y su tratamiento.

¿Y qué hay de los mitos sobre el cáncer?

Las fuentes confiables de información pueden ser útiles para aclarar ideas equivocadas o mitos sobre el cáncer pediátrico. Los **mitos** son creencias no fundamentadas en la investigación científica que se utilizan para explicar

algún evento o situación.

Los mitos pasan de una persona a otra o de generación en generación. En el caso del cáncer, estas ideas equivocadas pueden afectar negativamente la toma de decisiones y pueden provocar sentimientos innecesarios de desesperanza, culpa y ansiedad. Por eso se enfatiza que una estrategia para manejar adecuadamente un diagnóstico de cáncer es la búsqueda del conocimiento correcto sobre la condición.

De acuerdo a la Sociedad Americana Contra el Cáncer, al Instituto Nacional del Cáncer y a la Sociedad Americana de Oncología Clínica, existen algunos mitos comunes sobre el cáncer.

Mito: El diagnóstico de cáncer de un niño o adolescente es responsabilidad de los padres.

Verdad: Ninguna persona es responsable del diagnóstico de un ser querido. Es incorrecto pensar que un niño desarrolló cáncer porque no se le llevó a tiempo al doctor o porque su alimentación podía mejorarse.

Mito: El cáncer en niños y adultos es contagioso.

Verdad: El cáncer no es contagioso ni se transmite de una persona a otra como el catarro. El cáncer surge cuando pequeñas unidades del cuerpo llamadas células comienzan a comportarse desordenadamente, acumulándose y creando masas o tumores. En muchas ocasiones, se desconoce la razón por la cual esto ocurre.

Mito: Todos los tumores que se detectan en el cuerpo son cancerosos.

Verdad: No todos los quistes o tumores que se encuentran en el cuerpo son malignos o cancerosos. Existen tumores benignos que al extraerse no vuelven a aparecer y que por lo general no ponen en peligro la vida de la persona.

Mito: El cáncer no se cura.

Verdad: Gracias a los avances en la medicina muchos tipos de cáncer son identificados en sus etapas tempranas y pueden curarse. El médico determina que una persona con cáncer está 'curada' cuando su tratamiento fue efectivo y ha provocado la remisión; es decir, la desaparición de síntomas y señales del cáncer.

Mito: Los científicos ya tienen una cura para el cáncer pero no la dan a conocer.

Verdad: Las personas que investigan el cáncer desarrollan la condición tan frecuentemente como el resto de la población, lo que no ocurriría si conociesen una cura para el cáncer. Existen más de 100 tipos de cáncer y la idea de encontrar una sola cura milagrosa no es factible ya que los diferentes tipos de cáncer responden a diversidad de tratamientos.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Mito: Los niños o adolescentes con el mismo diagnóstico de cáncer reciben el mismo tipo de tratamiento.

Verdad: El tratamiento para el cáncer es individualizado y adaptado a cada paciente en particular. El tratamiento se basa en el tipo de cáncer, la localización, el tamaño y la etapa en la que se encuentre (etapa inicial o avanzada). Dos niños con el mismo diagnóstico de cáncer pueden tener tratamientos distintos y adaptados a sus necesidades médicas particulares.

Mito: Hacer una operación causará la propagación del cáncer a otras partes del cuerpo.

Verdad: Esta idea equivocada pudo haber surgido cuando el cáncer se detectaba en sus etapas avanzadas. Cuando los médicos operaban para tratar de diagnosticar la enfermedad, encontraban un cáncer muy avanzado que no podía tratarse con efectividad. Por eso, cuando el paciente moría poco después de una cirugía, las personas concluían que la operación produjo la diseminación del cáncer y la muerte del paciente.

Mito: El niño o adolescente con cáncer se vé muy enfermo.

Verdad: Muchos tipos de cáncer causan pocos síntomas o poco dolor. Algunos causan síntomas parecidos a los de otras enfermedades comunes, especialmente si la condición está en la etapa inicial.

Cáncer Pediátrico Síntomas de Alerta

1. Dolor persistente en huesos y abdomen
2. Fiebre por más de una semana sin razón aparente
3. Moretones o sangrado por la nariz o las encías
4. Hinchazón de ganglios linfáticos (por ej. en cuello)
5. Hinchazón del abdomen
6. Cansancio
7. Palidez y anemia repentina
8. Pérdida de peso
9. Infección que no mejora

Referencia

National Cancer Institute (2008). Chilhood Cancers. http://www.cancer.gov/cancertopics/

El trabajo escolar y académico: *La Escuela en el Hospital*

Por: Aira Morales Cuascut, B.A., M.S., Diana Cruz Mojica,Ed.D. & Dorcas Delgado Fontánez, B.Ed.

La educación formal o escolar consiste de la presentación sistemática de ideas, hechos y técnicas para fomentar la estructuración del pensamiento y el desarrollo social y cultural del estudiante. Es el proceso organizado de dirigir la maduración mental y física de éste y de estimular su integración a la sana convivencia social. Mediante el sistema escolar es que una sociedad transmite y conserva su existencia colectiva y es que niños y adolescentes logran integrarse a su grupo social. La interrupción del trabajo escolar durante el período de tratamiento para el cáncer u otras condiciones de salud, es uno de los aspectos que requiere particular atención.

El Hospital HIMA•San Pablo Oncológico cuenta con el valioso respaldo de la Fundación Hechos de Amor. Esta organización ha desarrollado el Proyecto Águila: Escuela en el Hospital, cuyo propósito principal es ayudar a que los pacientes en edad escolar hospitalizados continúen con sus labores académicas y se mantengan motivados a continuar su progreso académico.

El proyecto cuenta con un cine, una biblioteca y un salón educativo ubicado en la Unidad de Oncología Pediátrica, nutrido de materiales educativos con los que se asiste a los pacientes en su trabajo escolar. El Programa cuenta con un currículo flexible e individualizado ofrecido por maestras licenciadas por el Departamento de Educación de Puerto Rico, quienes establecen contacto con la escuela de procedencia del paciente para obtener el material académico a utilizarse en la enseñanza individual. En el salón educativo el paciente dispone de recursos instruccionales diversos, del uso de computadora con acceso a internet, y de la exposición a actividades grupales de carácter educativo.

Durante la primera hospitalización se sugiere a los padres dialogar con el paciente acerca de su enfermedad y del proceso prolongado de tratamiento con asistencia de los profesionales de ayuda. Se les sugiere dialogar además acerca de las ausencias a clases y la forma en la que el *Proyecto Águila* provee una 'escuela en el hospital'.

Las maestras del Proyecto Águila se reunirán con los estudiantes hospitalizados para conocer información relevante a su nivel escolar y establecer contacto con oficiales de la escuela de procedencia. Con ayuda del director escolar identificarán a un maestro enlace con el que podrán mantener comunicación constante para dar continuidad a la enseñanza.

La transición del hospital a la escuela

Cuando el estudiante termina su ciclo de hospitalizaciones, el médico indicará si podrá regresar a la escuela. Si el sistema inmunológico del niño o adolescente aún está débil, el médico recomendará un tiempo adicional de

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

descanso en el hogar. En este caso resultará útil informar inmediatamente al director escolar y a la trabajadora social de la escuela. De esta forma, los padres podrán obtener el trabajo escolar, el material para estudio y exámenes que puedan completarse en el hogar. Si por el contrario el médico autoriza el regreso a la escuela, resultará útil tomar en cuenta lo siguiente:

- Dialogar con el director y la trabajadora social todo lo relacionado al estudiante, para que en el plantel escolar puedan realizarse los acomodos requeridos: uso de lockers ubicados cerca del salón, suplido de dos sets de libros (uno para la escuela y otro para el hogar) de manera que el estudiante no tenga que cargarlos, excusas para evitar clases de educación física que puedan causar fatiga severa, permisos especiales para meriendas frecuentes, visitas al baño por condicones en la vejiga o el sistema gastrointestinal.
- De ser necesario, solicitar una reunión con el director escolar y la facultad para definir cuántos días a la semana asistirá el estudiante y cómo se le podrá asegurar una re-integración exitosa al plantel.
- Solicitar una carta del oncólogo para la escuela en la que se detallen las consideraciones a tomar en cuenta para el re-intregro del estudiante a clases.
- Solicitar una reunión con el director y el personal de enfermería escolar para discutir aspectos de cuidado médico que puedan aplicar como:
    - Medicinas a administrar y su horario,
    - Aditamentos o equipos especiales que el niño o joven necesita usar y la forma de utilizarlos,
    - Problemas, cambios o limitaciones a observar en el niño o adolescente,
    - Medicinas, tratamientos o actividades que el niño o adolescente no puede tomar o realizar, y
    - Persona de contacto en caso de una emergencia.

Los padres necesitarán apoyar y fomentar hábitos de estudio durante el regreso a clases. Habrá que re-iniciar la disciplina del estudio para el beneficio académico del estudiante.

Algunos aspectos a observar durante el regreso a la escuela

Los tratamientos para el cáncer u otras condiciones, pueden afectar la habilidad para realizar trabajos y actividades escolares. Algunos aspectos a observar son:

- Cambios en la piel
- Pérdida de pelo
- Amputación de alguna extremidad
- Pérdida de audición por altas dosis de tratamiento o quimioterapia
- Fatiga o cansancio
- Debilidad
- Cambios en contajes de sangre que provocan susceptibilidad a infecciones
- Posible retardo en el crecimiento cuando se ha dado el trasplante de médula ósea.

Otros problemas relacionados pueden ser:

- Dificultad de atención
- Dificultad para entender y recordar información visual
- Dificultad para escribir rápidamente
- Problemas con las matemáticas, las gráficas o columnas
- Dificultad para la lectura
- Problemas con la organización
- Dificultad para entender a la maestra
- Cambio en las notas.

Cuando estos cambios ocurran, será necesario buscar ayuda y herramientas para promover el aprendizaje y proteger la autoestima del estudiante. Podría resultar efectiva una actividad de orientación a la facultad escolar con la ayuda del Educador en Salud del hospital. Esta actividad podría crear conciencia sobre el temor que un niño o adolescente experimenta cuando regresa a la escuela.

Durante el regreso a clases el niño o adolescente también se va a enfrentar a las preguntas de sus compañeros y maestros. Será deseable contar con un plan de acción para el manejo cuidadoso del tema. Algunas preguntas pueden ser:

- ¿Qué es cáncer?
- ¿Vas a morir?
- ¿Me lo puedes pegar?
- ¿Puedes jugar?

Trabajar este asunto de antemano también será beneficioso. El niño o adolescente se sentirá más tranquilo si se le ha hecho saber que podrá contestar preguntas con respuestas sencillas. Por ejemplo: “Gracias por preguntar pero es difícil hablar de esto en la escuela”..., ó “No te sé contestar”…ó, “Puedes preguntarle eso a la maestra o a la enfermera”. También será útil identificar e informarle cuál será el adulto al que puede acudir cuando necesite apoyo.

¡Alerta a la varicela!

Un detalle de importancia es el relativo a la varicela. La varicela es una condición viral contagiosa que se transmite con facilidad. Se estima que el sistema de defensas del niño o adolescente tratado se fortalece completamente en un período de 6 meses a 1 año luego de finalizar el tratamiento. Por esta razón es necesario que las autoridades escolares notifiquen a los padres cuando surjan casos de varicela en el plantel escolar.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Recomendación 10

El apoyo de la familia y de la facultad escolar es particularmente importante cuando un adolescente ha terminado tratamiento y regresa a clases. Por la etapa de su desarrollo físico y mental estará más conciente de su apariencia física y podrá sentir temor y vergüenza por los cambios físicos que ha sufrido como resultado de su condición. Como resultado de su ausencia prolongada, también se preguntará si contará nuevamente con la aceptación de sus pares.

Proyecto Águila

La Fundación Hechos de Amor, Inc. fue establecida en el año 1994 y en el 2002 crea, desarrolla y viabiliza Escuela en el Hospital, "Proyecto Águila". Esta es una opción educativa para niños y jóvenes con hospitalización prolongada. "Una modalidad educativa flexible y compensatoria que permite a los participantes acceder a una educación gratuita y de calidad, con el fin de lograr la re-inserción e integración a su centro escolar de referencia".

Meta

Mantener la rutina académica de los estudiantes en hospitalización prolongada, dentro de las posibilidades y circunstancias que sus condiciones les permitan, además de facilitar la transición de vuelta a la escuela.

Objetivos

- Fortalecer las destrezas académicas, sociales y emocionales de los estudiantes en hospitalización prolongada.
- Proveer servicios educativos individualizados.
- Participar y colaborar con el equipo multidisciplinario para atender las necesidades de los pacientes pediátricos.
- Mantener comunicación efectiva con personal del Departamento de Educación y otras instituciones.
- Colaborar con otras organizaciones, agencias e instituciones en la planificación de actividades curriculares y extra curriculares.
- Estimular el servicio voluntario y promover la investigación educativa en el escenario del hospital.
- Contribuir al fortalecimiento de la familia y los amigos del estudiante hospitalizado.

Política de Servicios Proyecto Águila

Escuela en el Hospital

- Todo paciente, independientemente de su diagnóstico o estatus económico podrá ser referido a la Fundación Hechos de Amor, Inc. para una evaluación.
- Solo niños o jóvenes asignados a la Unidad de Oncología Pediátrica podrán beneficiarse de los servicios del personal certificado por el Departamento de Educación.
- El personal del Hospital HIMA•San Pablo Oncológico referirá a la Fundación Hechos de Amor el nombre, edad, número de habitación, diagnóstico, y periodo de hospitalización de cada niño o joven que esté recluido por más de (10) días laborables.
- La Fundación proveerá servicios a niños y jóvenes entre las edades de 3 a 21 años.
- Los materiales educativos serán provisto por la escuela de referencia y/o la Fundación Hechos de Amor
- Luego de recibir el referido el personal de la Fundación visitará al paciente y a su familia para brindar una orientación sobre los servicios disponibles y de estos consentir, firmar un relevo de responsabilidad.
- Todo referido será atendido dentro de un término no mayor de (5) días laborables.

Referencias

American Cancer Society (2012). Children Diagnosed with Cancer: Returning to School. www.cancer.gov/

American Society of Clinical Oncology (2011). Returning to School After Treatment. ASCO Expert Corner.

Stacy, S. (2013). *Children with Cancer Face Back-to-School Challenges*. American Cancer Society. www.cancer.org/cancer/news/features/children-with-cancer-families

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 9

La sobreprotección y disciplina amorosa

Por: Diana M. Rodríguez Delgado, Psy.D.

Una de las facetas que requiere discusión es la referente a la crianza y a la disciplina de un hijo con cáncer. Es común que los padres experimenten ansiedad y pena como resultado del diagnóstico y que lo perciban como víctima vulnerable de una enfermedad que va a interrumpir drástica e injustamente el transcurso de su vida. Es usual que esta idea les lleve a no ejercer la crianza y la disciplina de la forma usual, puesto que dadas las circunstancias, pensarán que no deberán fomentar fuentes adicionales de sufrimiento y de molestia para el niño o adolescente en tratamiento. Después de todo, el rol de un padre debiera ser el de proteger a su hijo… ¿no es cierto?

Es por eso que muchos padres pueden comenzar, consciente o inconscientemente, a ejercer la disciplina permisiva, errática e inconsistente, y la sobreprotección. Como resultado, podrían obstaculizar el desarrollo psicológico y emocional del niño o joven en tratamiento cuando le "protegen" de enfrentar situaciones que estimulan el desarrollo del carácter, la habilidad para la solución de problemas y la autoestima. Es preciso señalar que la crianza necesita continuar después del diagnóstico. Por eso como padres, será importante establecer y mantener reglas de conducta que incluyan límites claros de comportamiento.

¿Qué es la sobreprotección?

La sobreprotección consiste de una serie de comportamientos manifestados por padres que son demasiado complacientes, ansiosos, protectores y controladores. Según establecido, estos comportamientos pueden limitar el crecimiento, desarrollo, la autonomía e independencia del menor y pueden promover conductas inadecuadas y la mala adaptación.

Estudios demuestran que los padres de niños que padecen enfermedades crónicas pueden visualizar a sus hijos como seres frágiles, vulnerables, indefensos e incapaces de manejar situaciones de dificultad. Esta percepción, muchas veces errónea, les conduce a la sobreprotección.

Los padres pueden sobreproteger cuando…

- No entienden lo que está pasando, se sienten inseguros o sin control de manejar lo que ocurre.
- Consideran que de esa forma proveen seguridad y bienestar a un hijo enfermo.
- Piensan que su hijo los necesita para TODO.
- Creen que el niño o adolescente va a estar bien solamente bajo el cuidado de los padres porque otros familiares y profesionales de la salud no conocen al niño tanto como ellos.
- Sienten la obligación de asumir el control absoluto de la crisis para lograr mejores resultados.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

- Sienten culpa de lo que ocurre.
- Temen que su hijo muera y se vean obligados a vivir con el recuerdo de tratarlo “mal”.
- Piensan que éste sufre mucho y que no es capaz de manejar sus responsabilidades ni las situaciones difíciles y desconocidas que surgen.
- Piensan que no es capaz de entender la situación ni de solucionar problemas por lo que necesita que se le resuelva todo.
- Ocultan al niño o adolescente lo que está sucediendo sin proveerle una oportunidad de aprendizaje.
- Consideran la sobreprotección como alternativa viable para “manejar” la crisis que enfrentan considerando que una vez superada la enfermedad, podrán retomar el patrón de crianza previamente usado.

¿Qué puede pasar cuando sobreprotegemos a nuestros hijos?

Sabemos que la experiencia del diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente no es fácil de manejar. Tal vez terminamos sobreprotegiendo sin estar realmente concientes de que promovemos la inestabilidad, la inconsistencia en la crianza y el desarrollo de conductas inadecuadas.

Cuando el cáncer altera la rutina diaria, la disciplina es uno de los elementos esenciales para mantener el orden y la estructura. Establecer límites de comportamiento ayuda entonces a mantener el sentido de seguridad y una mejor adaptación.

Cuando se sobreprotege pueden observarse conductas como las siguientes:

- Actitud de reto hacia los adultos.
- Conductas irrespetuosas catalogadas como “malascrianzas”.
- Actitud de exigir sin límite (ej. dinero).
- Reclamo de continua atención.
- Incapacidad para pensar en las consecuencias de las acciones propias.
- Conducta irresponsable.
- Extrema dependencia en otros.
- Dificultad para enfrentar cambios.
- Fuerte temor hacia cosas difíciles o nuevos retos.
- Comportamientos de menor edad (ejemplo: chupar el dedo).
- Mucha ansiedad y nerviosismo.
- Inseguridad y sentido de incapacidad para realizar cosas.
- Baja autoestima.

Para evitar la sobreprotección se recomienda:

- Reconocer el problema.

- Comprometerse a apoyar sin sobreproteger.
- Iniciar poco a poco el despegue o el retiro de la ayuda continua (ej. dejar que el niño o adolescente en tratamiento camine solo al baño, se bañe y coma por su cuenta).
- Comenzar a asegurarle que puede hacer cosas por sí solo.
- Cuando surjan retos darle sugerencias de cómo solucionarlos.
- Enfatizar el valor de enfrentar retos y lo inadecuado de evadirlos.
- Evitar decir SÍ a lo que pide el niño o adolescente cuando realmente lo que procede es decir NO.
- Ayudar al niño o adolescente a identificar y a dar valor a sus sentimientos, animándolo a que comunique lo que siente.
- Escuchar con atención sus necesidades lo que conlleva mirarlo a los ojos y no juzgarlo.
- Prepararle para los cambios en rutina.
- Clarificarle la información incorrecta (ej. la enfermedad no surge por mal comportamiento).
- Animarlo a participar en reuniones de apoyo para que se exponga a la experiencia de otros niños, adolescentes y padres.
- Solicitar ayuda de especialistas en bienestar emocional y manejo de conducta cuando estime que necesita respaldo y dirección.

¿Qué comportamiento pudiéramos ver en un hijo?

Existen comportamientos que pueden observarse durante el tratamiento para el cáncer ya que en muchos casos constituyen el desahogo del niño o adolescente en tratamiento. Entre estos:

- Reacciones agresivas hacia padres, doctores, enfermeras y otras personas (ej. gritar, insultar, golpear a otros, golpearse a sí mismo, tirar objetos, quitarse sueros, entre otros).
- Fuertes cambios en el estado de ánimo (de tristeza a coraje e irritabilidad).
- Rabietas manifestadas con gritos, llanto y respiración agitada.
- Ansiedad y temor cuando se avecinan procedimientos médicos (inyecciones, exámenes, quimioterapia, radioterapia, entre otros).
- Actitud de aislamiento aún en la presencia de familiares y amigos.
- Uso de mentiras para evadir responsabilidades (bañarse, comer, estudiar).
- Guardar silencio, mantenerse NO comunicativo.
- Hablar ofensivamente de sí mismos (uso de palabras pesimistas, críticas hacia su físico, entre otros).

La importancia de la disciplina amorosa

Dentro de este escenario, la disciplina es importante ya que re-establece el **orden** cuando la vida está alterada por completo. "Disciplina" se refiere a la acción de "enseñar", "guiar" -- **no** a la acción de castigar. La **disciplina amorosa** está basada en la dirección consistente, la comunicación clara, el amor, la comprensión y el apoyo

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

incondicional para respaldar al niño o adolescente en tratamiento. Está dirigida a provocar comportamientos responsables. Mediante su aplicación, los padres ayudan a su hijo a auto-vigilar sus emociones y a demostrar respeto hacia sí mismo y hacia otras personas. Para ejercer la disciplina amorosa, es necesario:

- Mantener reglas claras de comportamiento. Cuando los niños ven que no se les provee disciplina, pueden pensar que su enfermedad es peor de lo que se les ha indicado.
- Mantener reglas consistentes. Establecer límites de lo que es y no es permitido promueve sentimientos de seguridad y protección.
- Mantener reglas que sean aplicadas y ejercidas por ambos padres.
- Proveer refuerzo positivo para el buen comportamiento y para el cumplimiento de tareas realizadas independientemente.

Apenas observe comportamientos que le provoquen culpa o sentido de incapacidad para cuidar y disciplinar a su hijo, solicite orientación a los profesionales de ayuda. Será importante que exprese cómo se siente ya que descubrirá que sus sentimientos son comunes entre padres de hijos que requieren cuidados especiales. Evite que la disciplina y la comunicación estén guiadas por la pena y el temor. Si esto ocurre, su hijo percibirá su falta de firmeza y podrá manipular.

Por otra parte, no haga promesas que no pueda cumplir y comuníquele con frecuencia que contará en todo momento con su apoyo. Además, mantenga la conexión con otros miembros de la familia y déjele saber al niño o adolescente que es y continuará siendo parte integral de la familia.

Mantenga la calma ya que los niños y adolescentes captan la forma de reaccionar de sus padres. Háblele en tono de voz normal y véalo directamente a los ojos cuando lo discipline. “Normalice” lo más posible las actividades y la disciplina diaria llevando a cabo todas las actividades y tareas que se realizan bajo condiciones normales. Mantenga itinerarios para dormir, para el baño diario, para comer y ver televisión.

No haga uso del castigo corporal ni restrinja físicamente al niño o adolescente. Es mejor suspenderle o quitarle privilegios como programas de televisión y juegos electrónicos. En cuanto a las tareas escolares, sea flexible. Algunos niños y adolescentes encuentran alivio cuando pueden realizar sus tareas escolares. Otros necesitan tiempo para manejar simultáneamente el estrés del tratamiento y las tareas escolares. Oriéntense sobre alternativas de aprendizaje dentro del hospital.

Será importante insistir en conductas sociales apropiadas (ej. pedir permiso para hablar cuando otros estén hablando, escuchar atentamente lo que le explican los profesionales de la salud, y decir por favor y gracias). Además, será útil mantener la conexión con maestros y amistades a través de cartas, llamadas, visitas o las redes sociales.

La **paciencia** es un elemento básico para la disciplina amorosa. Necesitará mostrar comprensión ante las

conductas manifestadas por su hijo y evitar tomarlas de manera personal. Recuerde, las conductas inapropiadas son formas de desahogo emocional usadas para liberar tensión. Para manejarlas, promueva escapes temporeros como: soñar despierto, ver películas, tener pasatiempos, visitas de amistades, tener tiempo a solas, escuchar música y otras actividades.

Ofrezca la oportunidad a su hijo de tener el mayor control posible de sus cosas. Si tiene edad suficiente, puede participar activamente en su cuidado y la planificación de su tratamiento. Reconozca las cosas por las cuales se preocupa aunque parezcan sin importancia. Motívelo a explorar el ambiente hospitalario y a conocer al equipo de profesionales que participará en su tratamiento. Planifiquen juntos las metas a las cuales aspirar e identifiquen juntos razones para vivir, luchar y trabajar.

Recomendación 11

Ejercer la disciplina amorosa puede ayudar a una mejor adaptación. Por eso, el trato normal hacia el paciente pediátrico debe ser una prioridad. Conservar lo más normal posible la disciplina y la crianza usual proveerá beneficios físicos, psicológicos y sociales al paciente. Los padres cuentan con el equipo de profesionales de ayuda para aclarar sus dudas sobre la crianza de un hijo en tratamiento.

Referencias

Carpentier, M., Mullins, L., Wolfe-Christensen, C. & Chaney, J. (2008). The relationship of parent self-focused negative attributions to ratings of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress. *Families, Systems, & Health.* Vol. 26 (2).

CureSearch Children's Oncology Group (2007). Guía Familiar para Niños con Cáncer. www.curesearch.org.

Grose M (2012). Confident Children - Avoid Overparenting. www.parentideas.com.au.

Mofrad S, Abdullah R, Abu Samah B (2009). Perceived Parental Overprotection and Separation Anxiety: DoesSpecific Parental Rearing Serve as Specific Risk Factor. Asian Social Journal. Vol. 5, No. 11, November.

Navas, J. (2006). *Definición de la Disciplina. Modificación Conductual y Disciplina Asertiva*. PSYPRO Corp. Página 4-5.

Woznick, L. & Goodheart, C. (2001). Living with Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope. APA Life Tools. American Psychological Association, Washington D.C.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 10

La relación de pareja cuando hay un hijo con cáncer

Por: Amalia Alicea Rivera, Psy.D.

¿Cómo impacta el cáncer nuestra relación de pareja?

El cáncer es una enfermedad que trastoca al núcleo familiar del paciente pediátrico. Impacta marcadamente el matrimonio o la relación de pareja. Estudios indican que la mayoría de los padres de pacientes pediátricos presentan un aumento significativo de tensión, especialmente durante el primer año a partir del diagnóstico. Esto afecta de manera significativa la relación de pareja.

En ocasiones, la relación de pareja se sacrifica por el cuidado del niño y la logística de cumplir con sus tratamientos. Los cuidados del menor ponen en segundo plano el tiempo dedicado a la pareja, lo que puede provocar distanciamiento, frustración y resentimiento.

También ocurre que problemas y conflictos de pareja del pasado se intensifican o resurgen y aumenta la dificultad para lograr acuerdos y tomar decisiones relacionadas al manejo de la condición y su tratamiento. Si la pareja se apoya mutuamente, discute abiertamente sus conflictos y busca la resolución de sus problemas del pasado, logra una mejor adaptación, el fortalecimiento de la relación y el manejo más adecuado de nuevas responsabilidades.

¿Qué debemos hacer para cuidar la relación de pareja durante la enfermedad de un hijo?

Es recomendable:

- Mantener la comunicación continua.
- Compartir las emociones y pensamientos respecto a la condición y al tratamiento.
- Respetar el modo en que la pareja enfrenta la crisis.
- Tomar la situación como “nuestra” o compartida.
- Hablar sobre el miedo a la muerte del niño o adolescente en tratamiento.
- Dividir roles y responsabilidades durante el tratamiento del menor.
- Aceptar cambios en roles y responsabilidades.
- Discutir el impacto que tiene la situación en la intimidad y la vida sexual.
- Establecer prioridades en cuanto a situaciones que se deben resolver vs. las que pueden
- esperar.
- Delegar en familiares o amigos tareas en las que éstos puedan colaborar.

- Solicitar apoyo de parte del psicólogo cuando se observe tensión contínua para evitar que la relación se deteriore.

¿Cómo podemos manejar la enfermedad de un hijo si estamos separados o divorciados?

El manejo del cáncer y su tratamiento puede ser particularmente difícil para padres que se encuentran divorciados o separados. Principalmente, cuando prevalecen de antemano problemas interpersonales de comunicación así como dificultad para la toma de decisiones compartida.

Al inicio, la situación puede ser confusa para todos. Los límites de la relación se alteran cuando surge la necesidad de interactuar de forma seguida para el cuidado del paciente y sus hermanos. Se impactan también las familias en las que el paciente tiene padrastro o madrastra. Dichos adultos sentirán confusión y duda sobre el nivel de participación que asumirán en los cuidados.

¿Qué recomendaciones podemos seguir para el manejo de la enfermedad si estamos separados o divorciados?

Según el Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group):

- Enfóquese en el cuidado de su hijo más allá de los problemas confrontados en la relación. Lo primordial es el bienestar del niño.
- Entregue copia para el expediente médico del menor de acuerdos legales establecidos por el tribunal sobre la patria potestad y la custodia del menor. Esto deja claro quiénes son responsables de la toma de decisiones.
- Solicite material informativo doble para que cada tutor legal del menor se oriente y esté informado sobre el estado de salud y el tratamiento de su hijo.
- Si la comunicación entre ambos es conflictiva, solicite ayuda del trabajador social o psicólogo para interceder y llegar a acuerdos adecuados.
- Dialogue sobre la distribución de roles para el manejo del cuidado de su hijo. En la medida en la que logren apoyarse mutuamente será más llevadero el manejo de la situación y proveerán mayor seguridad emocional al menor.
- Mantenga informado al padrastro o la madrasta que se vaya a involucrar en el cuidado del niño. Dialogue sobre el nivel o los límites de su participación.
- Desarrolle un plan de comunicación que facilite el flujo de información sobre la salud y el tratamiento del menor especialmente cuando haya cambio de cuidadores o de hospedajes para el menor.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

El cáncer puede llegar a trastocar su relación de pareja debido al aumento en tensión, el cambio en roles y la forma particular de enfrentar la crisis de cada padre. No obstante, el apoyo mutuo, la comunicación, la resolución de conflictos y la disposición para aceptar el apoyo de profesionales de ayuda hacen viable una mejor adaptación.

Referencias

Children's Oncology Group (2011). *Guía para la familia de niños con cáncer.* (2da. edición).

Bor, Erksen, & Stapelkamp (2010). *Coping with Psychological Effects of Cancer.*

Pai, A. H., Greenley, R., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of FamilyPsychology,* 21(3), 407-415. doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407.

LECTURA 11

Los descansos y roles compartidos

Por: Diana M. Rodríguez Delgado, Psy.D

Cada integrante de la familia posee su personalidad, carácter y forma de manejar situaciones de alta demanda emocional. Cuando ocurre el cáncer pediátrico las reacciones se tornan más intensas y diversas. En ocasiones, un miembro de la familia toma un rol más activo y continuo en el cuidado del paciente, lo que puede provocarle "quemazón"o agotamiento físico y mental. Esto a su vez afecta la funcionalidad familiar. Cuando todos los involucrados en el cuidado y la crianza de un paciente pediátrico se dividen las tareas justa y equitativamente, el trabajo se hace más llevadero y las responsabilidades son manejadas con mayor control y seguridad. Algunas recomendaciones para compartir roles y establecer tiempo de descanso para los cuidadores son:

- Estén conscientes de las cualidades positivas y negativas de cada uno, respetando la personalidad y la forma de manejar la crisis de cada quien.
- Lleguen a acuerdos claros y firmes sobre los roles que tendrán en el cuidado del niño.
- Asignen tareas, compartan y tomen turnos para cuidar al menor.
- Tomen descansos y tiempo libre.
- Todo integrante de la familia debe estar igualmente informado. De esta forma se logra que todos participen activamente en el cuidado durante el tratamiento.
- No se sientan intimidados, confíen en sus capacidades como padres.
- Acepten que sus roles como padres pueden cambiar. Es normal asumir tareas que antes le correspondían al papá o la mamá del niño.
- Entiendan que el niño puede preferir el apoyo de uno de los padres, sea por hábito o por personalidad. Esto no significa que el niño quiera más a un padre que a otro, sólo que siente unas necesidades específicas y particulares en el momento.
- Valoren la ayuda de amistades, identificando familiares, amigos y personas de apoyo que puedan colaborar con el cuidado del paciente si se encuentra cansado.
- No traten de ser **Supermamá** o **Superpapá**; soliciten y acepten ayuda.
- Tomen ventaja de la consejería y psicoterapia matrimonial y familiar si entienden que a pesar de los esfuerzos las relaciones familiares presentan dificultades.
- **Recuerden que todos estarán intentando hacer lo mejor y que pertenecen a un mismo equipo que desea lo mejor para el niño.**

El Rol de la Familia Extendida

Muchas familias puertorriqueñas gozan del beneficio de la familia extendida. Contar con la familia extendida (abuelos, tíos, padrinos) provee la posibilidad de dividir tareas según la capacidad y disponibilidad de cada

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

familiar. Por ejemplo, los miembros de la familia extendida pueden velar por la estabilidad emocional de mamá y papá, ofrecer cuidado alterno al paciente, servir de apoyo para gestiones médicas, diligencias fuera del hospital, cuidar y ofrecer apoyo a hermanos del paciente y hacer contribuciones relacionadas al quehacer diario como cocinar, lavar ropa, limpiar el hogar, ofrecer transportación o brindar apoyo para el manejo de las finanzas. Será apropiado contar **con la familia extendida**. Junto a familiares y personas de apoyo, los padres enfrentarán mejor su reto.

Referencia

Woznick, L. and Goodheart, C. (2001). *Living with Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope*. APA Life Tools. American Psychological Association, Washington D.C.

LECTURA 12

Manejando la recurrencia

Por: Amalia Alicea Rivera, Psy.D.

La reaparición del cáncer después de un periodo durante el cual la enfermedad ha desaparecido es lo que llamamos **recurrencia.** Otros nombres que se utilizan para esta situación son recidiva y relapso.

Si la noticia original de que su hijo tenía cáncer fue devastadora, podrá anticipar que será aún más difícil la noticia de una recurrencia. Luego de atravesar tratamientos prolongados y de haber celebrado victoria sobre el cáncer, será probable que experimente nuevamente sentimientos como:

- Coraje
- Frustración
- Tristeza
- Confusión
- Decepción con el tratamiento
- Desilusión con el personal médico
- Miedo a la muerte de su hijo
- Duelo anticipado

La recurrencia representa un nuevo comienzo al que está atado el cansancio de haber enfrentado ya la enfermedad y su tratamiento prolongado.

¿Cómo puedo enfrentar la recurrencia?

- Cuando reciba la noticia, hable con algún familiar o amigo sobre la situación.
- Solicite apoyo psicológico para procesar la noticia, sus emociones y pensamientos.
- Solicite apoyo espiritual.
- Infórmese con el oncólogo sobre el pronóstico actual y los tratamientos recomendados en esta nueva etapa. Solicite orientación al educador en salud sobre los tratamientos recomendados y las estrategias para manejar sus posibles efectos secundarios.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a enfrentar la recurrencia?

- Explique a su hijo lo que es la recurrencia. De no poder hacerlo, solicite al oncólogo que lo haga y que explique el pronóstico y las recomendaciones de tratamiento.
- Provea espacio para que su hijo exprese cómo se siente (frustración, tristeza, etc.) y valide sus emociones.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

- Solicite apoyo psicológico para que el menor pueda internalizar la noticia y entender sus emociones y pensamientos.
- Solicite apoyo espiritual para su hijo.
- Solicite orientación para su hijo al educador en salud sobre los tratamientos recomendados por el oncólogo.
- Estimule a su hijo a participar de grupos de apoyo o ponerse en contacto con pacientes de su edad que han atravesado la recurrencia.

¿Cómo ayudo a mi hijo a enfrentar la recurrencia de un amigo o compañero?

En ocasiones, los niños y adolescentes experimentan la recurrencia por medio de la experiencia de otros, y se identifican. Ante dicha situación también se recomienda seguir los 6 puntos previamente señalados.

Enfrentando la enfermedad avanzada y el diagnóstico terminal

En algunos casos, el cáncer recurre, la enfermedad avanza y el oncólogo notifica que el niño o adolescente está en etapa terminal. Esto no quiere decir que el tratamiento termine sino que cambia su finalidad. Su hijo y su familia se beneficiarán de un tipo de tratamiento especial que ayuda a mantener la calidad de vida del niño o adolescente en gravedad. Este tipo de tratamiento conocido como **cuidado paliativo y de final de la vida** va dirigido a:

- El manejo de dolor
- El manejo de cambios fisiológicos producto de la enfermedad avanzada
- La toma de decisiones para el manejo médico durante el final de la vida
- La preparación emocional para la pérdida.

¿Qué es el cuidado paliativo?

El **cuidado paliativo** realmente es utilizado desde el momento del diagnóstico y en lo sucesivo. Sin embargo, si la enfermedad avanza y no responde a tratamientos curativos, el cuidado paliativo se concentra en aliviar síntomas y en proveer toda la comodidad posible y la calidad de vida óptima al paciente que está en proceso de fallecer.

¿Cómo puedo enfrentar la etapa avanzada y terminal de mi hijo?

- Cuando reciba la noticia, permítase expresar emociones y pensamientos con respecto a la situación.
- Solicite apoyo psicológico, espiritual y social para internalizar la noticia.
- Oriéntese en cuanto al tratamiento paliativo disponible para su hijo. Pregunte al médico sobre el equipo de profesionales que proveerá los cuidados al niño o adolescente y a su familia.

- Reúnase con el personal que trabajará el cuidado de final de la vida del menor.
- Informe lo que usted desea durante ese cuidado para su hijo.
- Llegue a acuerdos con su familia sobre los procedimientos médicos que aceptará o no aceptará (no resucitación, no entubación, etc.) y notifíquelos al médico.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a enfrentar la etapa avanzada y terminal de su vida?

Será difícil enfrentar la muerte de un hijo y es probable que quiera evitarle al niño dolor físico y emocional. Algunos padres recurren a ocultar la información para evitar la depresión o como en ocasiones han expresado: *"…no quiero que sepa pa' que no se deje morir".*

Estados de Conciencia

El paciente terminal muchas veces está consciente del progreso de su enfermedad. En la literatura se identifican cuatro (4) estados de conciencia que pueden observarse en el paciente terminal y las personas que lo rodean:

Conciencia cerrada

El paciente no conoce su estado terminal pero sus familiares y el equipo médico sí.

Conciencia sospechada

El paciente sospecha la cercanía de su muerte y actúa en dirección a confirmar o descartar su sospecha.

Conciencia de mutua pretensión

Tanto los familiares como el paciente saben lo que se avecina pero actúan como si nada estuviese ocurriendo.

Conciencia abierta

Tanto el paciente como el personal médico y la familia están conscientes del estado terminal del paciente y actúan y hablan abiertamente sobre la situación.

Para enfrentar esta etapa es recomendable que:

- Explique a su hijo su estado actual y su pronóstico. De no poder hacerlo, solicite ayuda al oncólogo.
- Provea espacio para que el niño o adolescente exprese cómo se siente (frustrado, triste, etc.) Valide sus emociones.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

- Solicite apoyo psicológico para ayudar al menor a procesar la noticia y sus emociones y pensamientos. Al niño, al igual que a usted, le surgirán múltiples preguntas sobre lo que sucederá durante y después de la muerte.
- Solicite apoyo espiritual para su hijo.
- Permita que el niño conozca al personal médico que velará por su cuidado durante la etapa terminal y permítale ser parte activa de la toma de decisiones.
- Considere que su hijo puede tener claro lo que él o ella quiere hacer o aceptar cuando atraviese el final de su vida. Algunos querrán donar sus posesiones, escribir una carta o un poema, componer una canción, o decidir lo que desean que se haga durante su funeral. Hable con su hijo sobre lo que desea. Aunque estas discusiones serán muy dolorosas pueden ayudarle a complacer los deseos de su hijo.

La recurrencia, la enfermedad avanzada y la etapa terminal son etapas impactantes y difíciles de atravesar. Permitirse y permitirle a su hijo tener conciencia abierta de las alternativas para su cuidado, así como propiciar la expresión de emociones, permitirá mantener la calidad de vida y el logro de una sana resolución.

Recomendación 12

Será importante saber que una emergencia oncológica es una complicación que puede aparecer en menores que son tratados para el cáncer, y que de no manejarse con prontitud, podría ser potencialmente peligrosa. El paciente en tratamiento tendrá sus defensas bajas y estará particularmente suceptible a infecciones que pueden diseminarse a otras partes del cuerpo en poco tiempo. Por tal motivo, cuando el paciente se encuentre fuera del hospital y presente **fiebre,** ha de visitarse una sala de emergencia de inmediato.

Referencias

Bluebond, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children.New Jersey*: Princeton University Press.

Bor, Erksen, & Stapelkamp (2010). *Coping with Psychological Effects of Cancer.*

Children's Oncology Group. *Grieving and palliative care.* http://www.childrensoncologygroup.org/index.php/grieving-and-palliative-care

Jennings, P. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric Nursing,* 31(3), 195-200.

Nacional Cancer Institute. *Palliative care definition* : http://www.cancer.gov/dictionary?cdrid=269448

Pai, A. H., Greenley, R., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. (2007).A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of FamilyPsychology,* 21(3), 407-415. doi:10.1037/0893-3200.21.3.407.

LECTURA 13

Manejando pérdidas

Por: Lisbeth Wys Mirabal, Psy.D.

Esta sección fue redactada para familiarizarle con el concepto de pérdidas. Reconocemos que es un tema sumamente delicado. Sin embargo, creímos meritorio desarrollarlo ya que a lo largo del tratamiento y de los ciclos de hospitalización prolongada enfrentará, con mucha probabilidad, pérdidas que pueden influenciar la habilidad para la toma de decisiones así como su adaptación y la de su hijo. El contenido presentado puede ayudarle a entender:

- La diversidad de pérdidas que enfrenta ante el diagnóstico de cáncer pediátrico
- El sentido de pérdida dentro del contexto de una muerte y del duelo.

Las pérdidas durante el tratamiento de un hijo

Desde el momento del diagnóstico, comenzamos a sentir que hemos perdido y que nos han arrebatado algo importante. Ciertamente perdemos muchas cosas, o al menos así lo percibimos. Entre esas cosas, enfrentamos la pérdida de la salud del menor, de la alegría de verlo crecer en el hogar y de la libertad para salir y disfrutar cada día sin ataduras a un hospital. Sentimos que perdemos la rutina diaria del trabajo, y la oportunidad de llevar y recoger los hijos a la escuela. Y muy probablemente, sentimos que perdemos un futuro feliz que se empaña con la incertidumbre constante de: ¿Hasta cuándo durará esto?, ¿Podremos vencer el cáncer?

El impacto del diagnóstico nos lleva a experimentar cambios en pensamientos y sentimientos. Estar atento a estos cambios, al manejo que damos a los mismos y sobre todo a las decisiones que tomamos bajo la influencia de éstos, es importante. Por ejemplo: ¿Cómo resuelvo la crianza de otros hijos mientras me encuentro en el hospital? ¿Qué puedo hacer para prevenir que me despidan del trabajo? Muchas veces estamos tan concentrados en el cuidado de nuestro hijo que olvidamos reconocer y validar que también lidiamos con pérdidas propias. Buscar apoyo y ayuda profesional facilitará nuestra adaptación. Después de todo, no podemos olvidar que otras facetas de nuestra vida continúan y que necesitamos manejarlas.

La pérdida de un compañerito de hospital

Enfrentar la realidad de una pérdida es muy doloroso. Sobre todo cuando se trata de la muerte de un niño o adolescente. Usted se enfrentará posiblemente a la muerte de otros niños o adolescentes hospitalizados, que al igual que su hijo han luchado por vivir. Tome en cuenta que generalmente el paciente reconoce su propia mortalidad cuando sabe que otro niño ha muerto. Reconocer esta realidad le dará el valor para manejar pérdidas que ocurran durante la estadía en el hospital.

Evitar que su hijo sepa de la muerte de un compañerito no necesariamente ayuda. Probablemente usted quiera

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

evitarle dolor y sufrimiento y prefiera enfocarlo en su recuperación y curación. En lugar se recomienda que:

- Busque el momento adecuado para notificarle la muerte de su compañerito. Si necesita ayuda, solicite la intervención de un profesional.
- Sea honesto con su hijo pero evite detalles innecesarios que puedan agobiarlo. Ofrecer detalles específicos puede complicar el manejo de la noticia y el proceso de duelo.
- Evite decirle que su compañerito se fue al cielo o a dormir para siempre. Explíquele que "murió y ya no estará más con nosotros pero lo seguiremos queriendo".
- Asegúrese de que su hijo comprende la información pero reconozca que puede necesitar algún tiempo para asimilar una noticia como ésta.
- Permita que su hijo exprese sus emociones, ya sea verbalmente o a través de la escritura o el arte.
- Invente un ritual de despedida o de cierre junto a su hijo como orar juntos o celebrar una despedida simbólica.

Compartir la experiencia con su hijo le proveerá una oportunidad para hablarle con honestidad y demostrarle que podrán seguir adelante a pesar del dolor emocional que comparten. Esté alerta sin embargo a las reacciones de tristeza así como a las ideas que exprese sobre su mortalidad. Busque asistencia psicológica si necesita ayuda para notificar la muerte y manejar con él esa pérdida. La muerte de un compañerito inevitablemente les llevará a examinar y a discutir la posibilidad de su muerte como posible resultado del cáncer.

¿Qué es el duelo?

El duelo es la respuesta emocional normal que surge ante la pérdida de un ser querido. Durante el duelo, se atraviesan etapas emocionales a través de las cuales se busca aceptar y adaptarse a la vida sin la persona amada.

¿Cómo sabemos que estamos pasando por un proceso de duelo?

Las cinco etapas de duelo descritas por Elizabeth Kübler Ross (1989), nos sirven de guía para detectar reacciones de duelo. Estas etapas no necesariamente ocurren en un orden específico.

Negación - funciona como un mecanismo de defensa de nuestra mente. Nos ayuda a minimizar el impacto emocional resultante de una noticia de muerte, pero también obstaculiza la aceptación de la muerte si no la superamos. "No es cierto. Esto no puede estar pasando".

Ira/Coraje - una vez "despertamos" del entumecimiento provocado por la noticia, puede que experimentemos coraje con la vida, con Dios, con los médicos u otras personas. "¿Por qué tuvo que pasarle esto? ¿Qué le hicieron?

Pacto/Negociación - es el intento típico de negociar cambios o acuerdos ante la impotencia de cambiar las circunstancias. “Si le das salud te ofrezco sacrificios”, “Si le devuelves la vida, me dedico solamente a mi familia”.

Depresión - se da la contemplación de cuánto se ha amado a la persona fallecida y de cuánto se lamenta haberla perdido. Si no se logra superar la depresión con la ayuda de un profesional, puede prolongarse por tiempo extenso y complicar el proceso de aceptación normal. Incluso puede causar desesperanza. “¿Qué sentido tiene la vida sin él?”. “Ya no quiero vivir”.

Aceptación - es cuando llega el alivio y la comprensión de las circunstancias. Los sentimientos y el dolor físico tienden a ser menos intensos y se logra la resolución. “Es difícil pero reconozco que no tengo el control y que debo aceptarlo”.

Ante el duelo, también se pueden observar reacciones físicas como:

- Apetito aumentado o disminuido
- Dificultad para dormir o dormir en exceso
- Cansancio
- Episodios de llanto intensos
- Palpitaciones
- Otros síntomas, como la complicación de condiciones médicas preexistentes.

La asistencia de un psicólogo puede ayudar a manejar lo descrito anteriormente.

¿Qué hago cuando identifico que estoy en duelo?

Llore y desahóguese - Permítase tiempo para doler la pérdida y busque apoyo familiar, social, espiritual y psicológico. El proceso de duelo es muy individual. Las reacciones ante una pérdida varían de una persona a otra porque dependen de variables como género, edad, estilo para afrontar crisis y naturaleza de otras pérdidas previas. Puede que usted haya superado pérdidas anteriormente y que esta vivencia previa le sirva como base para manejar pérdidas del presente.

Comparta su dolor - Conversar con familiares, amistades y padres que han perdido hijos ayuda en el proceso de duelo, sobre todo cuando se comparten sentimientos y pensamientos experimentados y formas constructivas de superar el dolor.

Busque ayuda profesional - Enfrentar el dolor de una pérdida solo o acompañado de familiares y amigos exclusivamente, puede ser insuficiente y en ocasiones abrumador. Puede notar que sus familiares y amigos se distancian porque la situación les resulta dolorosa y no saben qué decir ni qué hacer. Quizás le pidan que deje de

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

hablar de su hijo, que deje de llorar, que se involucre en actividades para olvidar lo sucedido y que intente procrear otro hijo para aliviar su pena. También podrá enfrentar el silencio de las personas que temen decir cosas que le recuerden a su hijo o que hieran sus sentimientos. Las personas a su alrededor igualmente experimentarán duelo y no necesariamente estarán preparadas para manejarlo. Recuerde además que si usted no les comunica lo que espera o desea de ellos, muchos no sabrán qué decir ni qué hacer.

Permita que un profesional le guíe durante su proceso de duelo. Mientras continúa con su vida y sus múltiples responsabilidades, un profesional de apoyo puede ayudarle a trabajar saludablemente su proceso de duelo. Por ejemplo, el profesional puede ayudarle a manejar el dolor de la pérdida y sus funciones de padre/madre. Puede también asistirle cuando enfrenta pérdidas secundarias como la pérdida del empleo, de una propiedad o de su salud. Este profesional está preparado para escucharle sin juzgar y le permitirá hablar y reflexionar abiertamente sobre sus emociones, ideas y sentimientos.

Retome su vida - Superar la muerte de un hijo es un proceso muy complejo que puede tomar años. No sólo por los lazos de apego que les unían sino también porque altera el orden natural de la vida. Se espera que los viejos mueran primero que los niños y adolescentes. Permítase y permítale a los demás continuar con su vida a pesar del dolor. Si esta tarea le resulta difícil, busque ayuda profesional. Nunca será demasiado tarde para tomar control sobre las emociones.

La muerte y el duelo según la etapa del desarrollo

Conocer el concepto de muerte que tienen los niños y adolescentes según su edad y etapa de desarrollo, brinda la oportunidad de entender el duelo. Según Balk (2007), la visión de la muerte en cada periodo de desarrollo se observa de la siguiente forma:

Niñez temprana (2-4 años) - piensan concretamente, la muerte es temporera reversible y no la reconocen como un evento universal. Es decir, creen que la persona que ha muerto puede revivir como reviven las caricaturas en las películas y los dibujos animados. También creen que los demás son los que mueren pero ellos no.

Niñez media (4-6 años) - pueden entender que la muerte es irreversible y reconocen que es universal. Comprenden que las personas mueren y que ese evento no retrocede.

Niñez tardía (7-11 años) - entienden que la muerte es final y que es parte natural de la vida. Pueden visualizar el futuro sin la persona fallecida y comprenden mejor las posibles causas de muerte.

Es importante recordar que el proceso de duelo en niños suele ser intermitente. Es decir, unas veces el niño parecerá entender que la persona amada (ej. su hermanito) ha muerto y otras veces parecerá olvidarlo. Algunos niños reaccionarán con síntomas emocionales y de cambio en comportamiento como: llanto, retraimiento social,

agresividad, dificultad de atención y concentración y dificultad académica. Según Silva (2011), ante una muerte, algunos niños presentarán tres preocupaciones principales:

- ¿Causé la muerte?
- ¿Me pasará a mí?
- ¿Quién va a cuidarme?

Una explicación clara y concreta de lo sucedido que vaya a tono con la etapa de su desarrollo, facilitará el entendimiento. Evite decir: "Tu hermanito está durmiendo, se fue al cielo". Esto no solo puede confundir sino que puede provocar desconfianza en el adulto e ideas erróneas o generalizaciones. Por ejemplo, rechazar la hora de la siesta por temor a morir. En cambio puede decir: "Tenemos una noticia triste que darte. Tu hermanito murió y no estará más con nosotros pero lo seguiremos amando. No vas a estar solo, cuidaremos de tí".

También resulta útil aludir a la naturaleza para abordar el tema de la muerte con los más pequeños. Puede hablar de una hoja seca o de un pajarito que ha muerto en el jardín. Según Fitzgerald (2003), el arte y el pensamiento creativo son estrategias para ayudar a un niño a expresar su dolor tras la muerte de un ser amado.

Es posible que durante el proceso de duelo, adjudiquemos a otros hijos las características del niño fallecido; es decir, que los comparemos constantemente, o que los vistamos con la misma ropa. Aunque estas acciones son inconscientes y no malintencionadas, debemos esforzarnos por evitarlas.

Adolescencia (12-18 años) - comprenden la muerte como un adulto y de acuerdo a Balk (2007), tienden a preocuparse por asuntos existenciales como la vida después de la muerte.

Debido al proceso de madurez mental, ante la muerte de un hermano el adolescente puede sentirse incomprendido, rechazar apoyo y negarse a asistir a ciertos rituales. En el intento de retar su propia mortalidad puede incurrir en actividades de alto riesgo, lo que representa una forma inadecuada de liberar emociones y enfrentar la pérdida. De acuerdo a Himebauch, Arnold, & May (2005), es importante establecer una comunicación adecuada con los hijos adolescentes, permitirles compartir con otros jóvenes de su edad, promover su independencia y facilitarles ayuda profesional.

Adultos Jóvenes (18 años en adelante) - el manejo de la muerte en adultos estará influenciado por variables diversas como la etapa de adultez en la que se encuentran, la composición familiar, las pérdidas previas y la madurez.

Los padres y el duelo

Sin duda la pérdida de un hijo causa un desequilibrio inminente en el sistema familiar. La culpa es una de las reacciones emocionales más comunes cuando un adulto pierde a un hijo y es un elemento comúnmente presente en la depresión.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Cinco tipos de culpa experimentadas por padres que pierden hijos

(Miles & Demi, 1997 citados en Torres S., 2011).

- **Culpa cultural**- proviene de la expectativa de otros de lo que supone haga un padre/madre, cuidar de sus hijos y protegerlos. “No lo cuidé bien y por eso enfermó”.

- **Culpa causal**- surge cuando el padre/madre percibe que causó la muerte de su hijo, por ejemplo a través de una enfermedad genética. “Yo le causé el cáncer y por eso murió”.

- **Culpa moral**- los padres creen que la muerte del hijo/a es debida a una inmoralidad en sus vidas. “No fui un buen padre/madre y mi hijo ha pagado las consecuencias con esta enfermedad”.

- **Culpa de supervivencia**- ocurre cuando el padre/madre e hijo han sufrido la misma condición o accidente y éste sobrevive pero el hijo no. “A mí me dio cáncer y sobreviví pero mi hijo no”.

- **Culpa de recuperación**- surge cuando los padres desean dejar atrás el dolor del duelo y seguir adelante con sus vidas. Este tipo de culpa suele prolongarse por mucho tiempo ya que los padres perciben que renunciar a la culpa implica renunciar de cierta forma a una conexión con su hijo/a. “Aunque quiera sonreír y sentirme mejor no puedo hacerlo porque le debo guardar luto a mi hijo”.

Cuando un hijo muere, ambos padres sufren la pérdida, aunque de manera distinta. El estilo para afrontar el dolor de cada cual puede ser determinante en la dinámica familiar y sobre todo, en la vida de pareja. Urge tener en cuenta la naturaleza de la relación que tenía cada padre con el hijo, y el estilo particular de cada padre para afrontar momentos de dificultad. Puede ser que uno tenga más facilidad para expresar sus emociones, intimidando a su pareja que es más reservada. Busque respetar el modo de doler de su pareja así como el tiempo particular que necesite para su duelo personal.

Un fenómeno común en parejas que han perdido niños es tratar de tener otro hijo. Sin embargo, no es recomendable tratar de procrear si aún no se ha “superado” saludablemente la pérdida. Intentarlo de inmediato puede dar paso al duelo insuficiente. Puede que al bebé que se convierte en la nueva fuente de apego le sean transferidos asuntos no resueltos. Es posible que se le sobreproteja y que se le adjudiquen características del niño que ha fallecido. Por ejemplo, “tiene sus ojos, se mueve y habla como él”. A largo plazo, esto puede afectar su desarrollo y su sentido de identidad personal.

El difícil proceso de despedida

Entre las situaciones más dolorosas tras la muerte de un hijo, están precisamente las relacionadas con los rituales de despedida. Ceremonias como el velorio, el entierro o cremación, permiten re-capturar la realidad de la pérdida y proveen el espacio para lidiar con el dolor en unión a otros familiares y amigos.

Interactuar con familiares o amigos durante estas ceremonias puede causar ansiedad, sobre todo al momento de recibir condolencias. Prepararse de antemano para escuchar diversidad de comentarios, así como pedirle a algún familiar que se mantenga con usted, puede ser de gran ayuda.

Considere solicitar al personal de la funeraria unos minutos en privado para despedirse de su hijo. Durante el proceso de despedida, puede estar acompañado o si siente la necesidad, puede aislarse por unos minutos comunicando su deseo a las otras personas para que respeten su espacio. Trate de no aislarse demasiado. El retraimiento excesivo puede intensificar sentimientos de soledad típicos del duelo e intensificar o promover la depresión. Puede pedir a alguien de confianza que tome fotografías. Estas podrá ilustrarlas a otros familiares que han permanecido en casa o que no han podido llegar al funeral.

Un dilema que provoca gran preocupación entre padres es el referente a llevar o no a los hijos más pequeños a estas ceremonias. La decisión puede variar de acuerdo a cada circunstancia particular. Es importante que los niños tengan la oportunidad de concretar su pérdida y de lograr un “cierre” personal, por lo que permitirles asistir puede serles de beneficio.

Antes se les puede explicar en qué consisten dichas ceremonias y cuáles serán las cosas que allí verán. Si el niño se niega a asistir, no lo fuerce. En lugar pregúntele por qué no desea asistir y con quién prefiere quedarse mientras papá y mamá participan de las ceremonias. Tampoco se le recomienda llevar niños a estas ceremonias si se sabe de antemano que alguna persona reaccionará con excesiva emotividad (Fitzgerald H., 2003).

Referencias

Balk, D. (Ed). (2007). *Handbook of Thanathology.The essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement*. Routledge, United States.

Fitzgerald, H. (2003). *The Grieving Child. A parent's guide*. Fireside, New York.

Himebauch A., Arnold R., & May C. (2005). *Grief in Children and Developmental Concepts of Death*. Fast Facts and Concepts; 138.

Kübler Ross, E. (1989). *On death and dying*. Scribner, New York.

Silva, S. (2011). *Muerte y Sociedad. Módulo 3*. Certificado Profesional en Tanatología y Salud Integral. UPR, Río Piedras.

Torres, S. (2011). *Duelo en padres que han perdido hijos* (Tesina). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. México DF.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

En el cielo yace un Puente Multicolor. Es a dicho Puente que se encaminan los seres queridos cuando nos dejan. Allí, sobre montañas, prados verdes y tranquilos, donde se escucha la brisa suave y se siente la calidez del sol, el ser querido encuentra a los demás seres buenos que también ya se han ido.

Cuando un ser querido llega al Puente Multicolor, ya no siente sed ni dolor, sufrimiento o debilidad. Allí su enfermedad se transforma en salud, fortaleza y bienestar. Su rostro se torna vivo, radiante y jovial así como lo mantenemos en nuestros recuerdos.

Aún cuando nuestro ser querido se siente contento y sosegado, nos extraña porque tuvo que dejarnos. Aunque en la plenitud de su alegría celebra el re-encuentro con Dios, siempre se detiene a mirarnos desde la distancia,… con ojos intensos y brillantes y con nostálgica emoción.

Pero un día…, nuestro ser querido nos encuentra en esos prados verdes y pacíficos. Nos abraza fuerte, con intenso amor, y celebra con alegría el esperado encuentro, la sorpresiva reunión. Es cuando nos acaricia otra vez y nos mira convencido de que en realidad nunca nos abandonó. Es cuando realiza que aún cuando estuvimos físicamente separados nuestros lazos de unión nunca desvanecieron… y es en ese momento… en el cual nos regocijamos otra vez… que cruzamos juntos el hermoso Puente Multicolor.

Rainbow Bridge

Por: M.A. Preston

Traducido y Adaptado

Guía de Educación y Apoyo para

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Compendio de lecturas para una primera hospitalización

LECTURAS COMPLEMENTARIAS

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 14

Estableciendo reglas para las visitas

Por: María Teresa Fontánez Caraballo, R.N., B.S.N., O.C.N.

Por lo general, las primeras hospitalizaciones de un niño o adolescente con cáncer son prolongadas. Por esto ser así, es meritorio discutir las reglas a tomar en consideración para la visita de amigos, familiares y conocidos al hospital.

El niño o adolescente con cáncer necesita descansar y protegerse de infecciones ya que estará recibiendo quimioterapia y posiblemente otros medicamentos y tratamientos fuertes que suprimen su sistema de defensas. Aunque las visitas pueden ser de beneficio emocional para los padres y pacientes pediátricos, si se prolongan demasiado pueden ser extremadamente agotadoras.

Establecer reglas para las visitas desde un inicio ayudará a mantener una buena comunicación con familiares y amigos y permitirá cuidar mejor del niño o adolescente en tratamiento. Los padres pueden solicitar la ayuda del Educador en Salud, Trabajador Social o personal de apoyo para hacer cumplir el itinerario de visitas.

Las reglas para las visitas en el hospital toman en consideración lo siguiente:

- Recibir visitas en el horario establecido por la institución. En el Hospital HIMA•San Pablo Oncológico el período de visitas es de lunes a domingo de 2:00 a 8:00 p.m.
- Se sugiere mantener una o dos personas máximo en la habitación con el paciente. Si llegaran visitantes, el máximo es de 2 personas permitidas en la habitación además del niño o adolescente en tratamiento.
- Las visitas al área de Oncología Pediátrica deben limitarse a 10-15 minutos.
- Los visitantes no deberán acostarse en la cama con el paciente.
- Todo visitante tiene que practicar el lavado de las manos antes y después de salir de la habitación.
- Todo visitante debe consultar con el personal médico qué equipo es requerido para entrar a la habitación (mascarilla, bata, guantes).
- El servicio sanitario de la habitación debe mantenerse para uso exclusivo del paciente pediátrico.
- Estará prohibido traer flores, peluches, frutas y alimentos al paciente. Necesita protegerse al paciente de polen, polvo y otros microbios que le puedan ser dañinos.
- Si el niño o adolescente ha solicitado algo especial de comer, es necesario consultar primero con al personal médico.
- Ninguna persona deberá realizar visitas a la habitación si se encuentra enferma. El niño o

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

adolescente en tratamiento necesita protegerse de otras enfermedades.

- Estará prohibida la visita de menores de 12 años. Las visitas especiales de hermanos menores se coordinarán de antemano con el persona médico.
- Será importante tomar en cuenta los deseos del niño o adolescente con respecto a las visitas. El paciente, especialmente si es adolescente, podrá preferir privacidad en algunos momentos cuando por ejemplo: hay caída del pelo, cambios físicos o agotamiento extremo.
- Si los padres desean reducir las visitas pueden elegir un portavoz que mantenga al tanto a las demás personas sobre el estado de salud del paciente. Al utilizar esta estrategia será muy importante clarificar cuán detallada debe ser la información a proveer.

Recomendación 13

El hospital cuenta con personal de seguridad que controla el acceso de personas particulares a sus instalaciones. No obstante será responsabilidad de los padres notificar de inmediato al personal de enfermería la entrada a la habitación de cualquier persona que no esté debidamente identificada.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 15

Comentarios importantes sobre la nutrición

Por: Nilda Ramírez Olmeda, D.E., M.N.O.C.C., L.N.D.

Durante períodos de hospitalización…

La terapia nutricional será una parte relevante del tratamiento para el cáncer pediátrico. En cada hospitalización, un nutricionista/dietista supervisará de cerca la nutrición del paciente tomando en consideración las instrucciones del oncólogo y las necesidades nutricionales del menor. La nutrición será fundamental para:

- Tolerar mejor los efectos de la condición y el tratamiento.
- Suplir al cuerpo de los nutrientes necesarios para mantener su peso y fuerza.
- Mantener el funcionamiento óptimo del sistema inmune que protege contra las infecciones.
- Conservar los tejidos sanos.
- Facilitar la recuperación y una mejor calidad de vida.

Dentro del hospital la nutrición podrá incluir: alimentación por boca y uso de suplementos nutricionales. También podrá incluir la nutrición enteral, que se provee por un tubo nasogástrico que va desde la nariz al estómago, y que se usa comúnmente cuando el estómago o los intestinos no funcionan normalmente.

Será durante la primera fase del tratamiento que el menor se encuentre con más apetito. Este período se podrá aprovechar para ofrecerle alimentos que le gusten y para que se alimente bien.

Aunque los jóvenes tengan predilección por las comidas rápidas (fast foods) y por las que preparan sus familiares, por su alto contenido de grasa y de condimento, no siempre las tolerarán bien cuando se encuentren en tratamiento. Cuando el niño o adolescente esté hospitalizado será importante consultar al nutricionista/dietista antes de traerle alimentos. Escoger los alimentos adecuados antes, durante y después del tratamiento será esencial para ayudar al niño o adolescente a sentirse bien.

.

Recomendación 14

Si en alguna ocasión el niño o adolescente no consume los alimentos que se le proveen en el hospital, estos NO deben mantenerse a la temperatura de ambiente por más de 4 horas. Tampoco se recomienda el almacenaje de los mismos de un día para otro ya que pueden descomponerse.

En el hogar…

Cuando el niño o adolescente vaya a casa, los padres o cuidadores podrán tomar en cuenta las siguientes sugerencias:

- Utilice métodos de cocción sanos: hornear, asar, hervir o cocinar al vapor.
- No sirva alimentos fritos. Se pueden preparar papas fritas, nuggets de pollo empanado y empanadillas en el horno tostadora u horno convencional.
- Sirva carnes magras (sin grasa ni piel). Prefiera servir pollo, pavo y pescado en lugar de carne roja.
- Limite el consumo de alimentos con alto contenido de azúcar (dulces, caramelos, néctares, postres de repostería).
- Lea las etiquetas de los alimentos y evite servir aquellos que incluyan High Fructose Corn Syrup. Sustituya los postres hechos con harina y azúcar refinada por frutas frescas en trozos, pan con canela, batidas de frutas o frappés.
- Cuando sirva frutas frescas, lávelas con agua y un cepillo para dicho uso exclusivo, o prefiera las que vienen envasadas en cristal o plástico y en su propio jugo.
- Limite el consumo de bebidas carbonatadas. Bloquean la vitamina D y el calcio, afectan el crecimiento y NO proveen las vitaminas ni los minerales que el menor necesita para sentirse fuerte y con energía.
- Evite alimentos salados y ahumados.
- Elija vegetales congelados o envasados y cocidos al vapor. Considere que la variedad de colores en los vegetales y las frutas hará que el plato y la comida se vean más atractivos.
- Provea meriendas nutritivas.

Para el manejo seguro de alimentos…

- Lávese las manos con agua tibia y jabón durante 20 segundos antes y después de preparar los alimentos y antes de comer. Seque sus manos con toalla de papel o con una toalla limpia (que solo use para el secado de las manos).
- Procure que su hijo se lave las manos antes y después de comer. Para asegurar que el lavado se extienda por 20 segundos, canten juntos el alfabeto.
- Mantenga los alimentos bajo una temperatura de 5°C (40°F).
- Guarde los alimentos que pueden dañarse y descomponerse en el refrigerador dentro de las primeras dos horas luego de comprarlos o prepararlos. Los platos hechos con huevo y crema (y las comidas que contengan mayonesa) NO deben permanecer fuera del refrigerador por más de **una hora**.
- Lave **bien** las frutas, vegetales y verduras usando agua potable corriendo, antes de pelarlas o

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

cortarlas. No use jabón, detergente, soluciones con cloro ni enjuagues comerciales para este propósito.

- Enjuague las hojas de lechuga una a una bajo agua corriendo.
- Deseche cualquier fruta o vegetal que presente daño, viscosidad u hongo.
- No le dé a su hijo frutas ni vegetales porcionados en el supermercado (melones o repollos cortados a la mitad o frutas en trozo como la piña).
- Lave las latas de alimentos con agua y jabón antes de abrirlas.
- Lea las fechas de expiración y busque señales de deterioro en envases de alimentos empacados antes de abrirlos.
- NO almacene alimentos cocidos más de 24 horas en el refrigerador. Deséchelos y no los provea al menor.
- Si el microondas no tiene plato giratorio y cocina o calienta alimentos en el mismo, rote el plato una o dos veces durante el tiempo de cocción para evitar que queden áreas frías en los alimentos. Si esto ocurre pueden desarrollarse bacterias.
- Al usar el microondas, use una tapa o envoltura plástica ventilada para calentar bien los alimentos que esté recalentando.

Con respecto al agua…

- Sepa que el agua de pozo no se considera segura para un niño con un sistema inmunitario debilitado.
- Si su suministro de agua no proviene del sistema de acueductos, su hijo necesitará beber agua hervida, destilada o embotellada.
- El agua usada para preparar hielo y cepillar los dientes también necesitará estar hervida, o ser destilada o embotellada.
- La mayoría de los filtros de agua no proveerán agua segura si el suministro no ha sido tratado con cloro.
- Si el niño toma agua directamente de la botella y deja sobrante, deséchela si no se la toma en la próxima media hora. El agua que permanece en la botella no será segura luego de un rato.

Recuerde, las medidas de higiene son sumamente importantes para la prevención y el control de infecciones si consideramos que el niño o adolescente en tratamiento puede tener sus defensas bajas. Tanto en casa como durante sus estadías en el hospital evite compartir con su hijo los vasos o cubiertos y alterar su nutrición si el médico ha ordenado una dieta estricta.

LECTURA 16

Un Rinconcito Familiar

Por: Maricarmen Ramírez Solá, M.P.H.E.

El Hospital HIMA•San Pablo Oncológico es sede de la Fundación Dr. Petión Rivera y de su atractivo Rinconcito Familiar, lugar de esparcimiento para beneficio de las familias hospitalizadas en la Unidad de Oncología Pediátrica.

Este lugar que asemeja el *family room* de una residencia, cuenta con televisor, teléfono privado para hacer y recibir llamadas desde o para cualquier punto de Puerto Rico, sillas reclinables, computadora, Wi-Fi y una acogedora cocina con comedor en la cual se proveen comidas ligeras y meriendas. En el mismo, voluntarios de la Fundación Dr. Petión Rivera ofrecen semanalmente talleres de arte y otras actividades creativas y de entretenimiento para pacientes y sus padres. El área tiene acceso controlado y se encuentra bajo supervisión continua para la seguridad y tranquilidad del paciente y su familia. Es recomendado que los padres se familiaricen con el personal de enfermería sobre las reglas para visitar el Rinconcito Familiar.

El origen del concepto *family room* data del siglo 19. Dentro de cada hogar, sabemos que es el lugar designado para realizar actividades informales y de entretenimiento. Gracias a los esfuerzos de la Fundación Dr. Petión Rivera, las familias que manejan una hospitalización prolongada cuentan con un espacio para dialogar, leer, ver televisión y realizar otras actividades que promueven la calidad de vida y el bienestar social y emocional. En el Riconcito Familiar tanto el paciente como sus padres pueden conocer y compartir positivamente con otros niños, adolescentes y padres que manejan el tratamiento para el cáncer pediátrico. Este contexto promueve la solidaridad y subsana el aislamiento social.

Fundación Dr. Petión Rivera

La Fundación Dr. Petión Rivera se origina el 15 de marzo de 2004, para honrar la memoria del Dr. Rivera, gran humanista y pediatra por vocación, de gran compromiso con el servicio al prójimo.

El Dr. Rivera luchó por años contra su diagnóstico de cáncer. Junto a sus familiares y amigos, pudo percatarse de las necesidades que día a día enfrentaban los pacientes de cáncer. Luego de su fallecimiento, sus familiares y amigos crean su Fundación en la que un grupo de voluntarios trabaja de forma desinteresada para promover la calidad de vida del paciente y su familia.

La Fundación Dr. Petión Rivera ofrece servicios de:

- Asistencia económica para ayudar a sufragar gastos hospitalarios y de tratamiento, y
- Apoyo emocional y espiritual.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Además, habilita las facilidades del Rinconcito Familiar para proveerle al paciente pediátrico, sus padres y cuidadores un escenario lo más semejante posible a su hogar.

Los padres pueden solicitar más información sobre las ayudas que ofrece la fundación a través del Coordinador de Cuidado Paliativo y Psicosocial o el personal de enfermería

FUNDACION DR. PETIÓN RIVERA

¿Qué hacemos?

- Brindar apoyo emocional al paciente y a la familia.
- Asistencia económica según la capacidad de la organización y la necesidad del solicitante, para ayuda de servicios relacionados directamente con su tratamiento como:
    - Pago de medicamentos, tratamiento y/o deducibles de quimioterapia, radiación, laboratorios, estudios, hospital y médico.
    - Transportación aérea y estadía, cuando es requerido trasladar al paciente fuera de Puerto Rico por razones médicas.
- Orientación sobre recursos y apoyo en otras entidades, tanto gubernamentales como privadas.
- Orientación sobre cubiertas de seguros médicos, incapacidad y muerte.

LECTURA 17

Dilemas sobre la custodia de niños y adolescentes con cáncer

Por: Maribel Delgado Colón, M.S.W.

Cuando un menor de edad se hospitaliza pueden surgir dilemas concernientes a los consentimientos o autorizaciones para el tratamiento del paciente. Estas situaciones son más comunes cuando los padres se encuentran separados, divorciados, no viven en el país o no se conoce su paradero.

Es importante conocer algunos conceptos legales al considerar estos asuntos:

- **Custodia** - Es la tenencia o control físico que tienen los padres sobre sus hijos.
- **Patria Potestad** - Corresponde a ambos padres, aunque puede ejercerla en casos de emergencias el que en ese instante tenga bajo custodia al menor.
- **Menor Emancipado** - Todo menor de 21 años que presenta evidencia de emancipación mediante:
    - Escritura de emancipación
    - Certificado de Matrimonio
    - Resolución del Tribunal

En casos de menores, la política de la Institución (Política Corporativa 043) señala que podrán consentir para tratamiento médico los padres que tengan la patria potestad del menor. Es importante en caso de padres separados o divorciados conocer la localización del padre ausente y tener los medios para comunicarse con él o ella. Si se desconoce el paradero, el padre presente debe acudir al Tribunal para que éste autorice a consentir al tratamiento en ausencia del otro. Por otra parte, si la ausencia se debe a fallecimiento debe presentarse el certificado de defunción. Recomendamos a los padres que tomen a la brevedad posible las previsiones para que esté claro este asunto al momento de presentarse la necesidad de realizar un procedimiento, tratamiento y cirugía.

Si los padres del paciente son menores de edad y se mantienen bajo la custodia de sus padres, los abuelos maternos y paternos son los responsables de firmar los documentos y consentimientos pertinentes a la hospitalización. Por otro lado, si los abuelos tienen la custodia deben presentar el documento legal que así lo evidencie. Se puede solicitar asistencia y orientación adicional sobre estos aspectos al Trabajador Social.

Referencias

Grupo HIMA•San Pablo. Política Corporativa 043: aprobada 03/09/06 - revisada 24/09/09. Manual de Políticas Corporativas HIMA•San Pablo.

Lex Juris (2011). Ley 246 del 2011: Ley para Seguridad, Bienestar y Protección de Menores. www.lexjuris.com/

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 18

Apuntes sobre el manejo de las finanzas y algunas leyes que protegen al paciente de cáncer

Por: Maribel Delgado Colón, M.S.W.

Aprender a manejar los retos económicos que se presentan durante el tratamiento del cáncer es una tarea importante para disminuir la tensión que de por sí trae el diagnóstico. Las hospitalizaciones prolongadas, los gastos de deducibles y copagos, medicamentos no cubiertos por el plan, suelen ser gastos añadidos a la carga económica de la vida cotidiana.

Recomendamos desde un inicio realizar una evaluación de ingresos y gastos para conocer el dinero en efectivo con el que realmente podemos contar. La organización es la base para un manejo efectivo. Es importante:

- Revisar la cubierta de su plan para la condición y los porcientos de deducibles y copagos aplicables.
- Calcular los gastos de viaje desde y hacia el hogar para las citas médicas o visitas de familiares al hospital.
- Preguntar al médico cuál es la estadía esperada.
- Verificar con su patrono (si está empleado) las opciones para que pueda acudir a citas médicas o acompañar a su hijo durante la hospitalización.
- Considerar que los gastos para el tratamiento del cáncer serán a largo plazo.

Algunas recomendaciones para ayudar a manejar los gastos son:

- Verifique el presupuesto del hogar y reduzca aquellos servicios que no son esenciales como por ejemplo: tener varios celulares, cable televisión, acondicionadores de aire y otros.
- Solicite la cubierta de salud del Gobiernos de Puerto Rico (Mi Salud) si los deducibles y copagos de su plan son altos o están fuera de su alcance económico.
- Solicite ayuda a su familia para organizar ventas y actividades pro fondos.
- Identifique en compañía del Trabajador Social del hospital las fundaciones o agencias que ofrecen ayuda económica para hospedaje, transportación, suplementos nutricionales y pagos por servicios no cubiertos.
- Verifique en la administración municipal de su pueblo si existe una división de ayuda a pacientes de cáncer, ya que muchos municipios cuentan con ellas.
- Solicite cooperación a sus familiares para las comidas de los adultos ya que solo se le provee la dieta al paciente durante la hospitalización.
- Planifique las visitas al hospital para ahorrar gasolina.

- Organice sus deudas y páguelas en orden de prioridad.
- Si se le dificulta cumplir con una deuda, comuníquese con su acreedor para negociar un pago más bajo.

Si se le hace difícil organizar sus asuntos económicos por la tensión que puede causar el manejo del diagnóstico y los tratamientos solicite ayuda al Trabajador Social para establecer un plan de acción e identificar fuentes de ayuda. La seguridad de empleo así como los ingresos de padres y madres que manejan el diagnóstico de cáncer de un hijo, se ven frecuentemente afectados cuando como cuidadores del menor necesitan ausentarse del trabajo. El temor a perder el empleo constituye un peso adicional para la carga emocional que ejerce el diagnóstico médico. Es recomendable solicitar orientación a los oficiales de Recursos Humanos en el lugar de empleo y al Trabajador Social del hospital donde se encuentre hospitalizado el paciente pediátrico. Existen leyes que bajo ciertas circunstancias ayudan a establecer acuerdos de acomodo razonable con el patrono, sin el riesgo añadido de perder el empleo.

Ley de Ausencia Familiar y Médica de 1993 (FMLA)

Una opción para manejar el temor a perder el trabajo y por ende el ingreso futuro ante la enfermedad de un hijo con cáncer es la Licencia Familiar y Médica. Cuando un hijo atraviesa una condición de salud que le exige ausentarse de su trabajo esta ley puede ayudar. La Ley de Ausencia Familiar y Médica aplica en caso de que usted no pueda trabajar porque padece de una condición o que necesite cuidar a un padre, un hijo o un cónyuge. La ley le proporciona una ausencia no pagada con protección de trabajo. Aplica con agencias de gobierno estatal, federal y agencias privadas con más de 50 empleados.

La ley le permite tomar la licencia familiar y médica de corrido o en períodos cortos de tiempo. Aunque no incluye paga, puede usarla en combinación con tiempo acumulado de enfermedad o vacaciones para que continúe recibiendo su paga por vacaciones y enfermedad. Solicite más información al Trabajador Social.

Otras leyes que protegen al paciente

Es importante conocer otras leyes que pueden proteger o favorecer a los pacientes de cáncer. A continuación proveemos una sinopsis de las mismas. Podrían existir otras leyes relacionadas según el caso, pero las que se incluyen, aplican de forma general a todos los pacientes.

Ley ADA - Acta de Personas con Incapacidad (Americans With Disabilities Act of 1990)

Esta ley protege a personas con impedimentos o discapacidades ante la discriminación en el empleo, la transportación, las comunicaciones, el gobierno o el acceso a edificios públicos. Esta ley permite que las personas

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

participen con más libertad en sus comunidades, que tengan la oportunidad de competir más efectivamente por empleos, que viajen más fácilmente y que tengan acceso más completo a mercancías y servicios que el resto de la población.

Carta de Derechos del Paciente y Sobreviviente de Cáncer

(Ley 275 del 27 de septiembre de 2012)

El objetivo principal de esta ley es asegurar el bienestar y la protección de los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Provee además, el marco legal que rige la interacción del Gobierno y el sector privado con esta población. Algunas de las premisas más importantes de esta ley son:

- Derecho a un referido inmediato a un especialista y a los procedimientos que ayudan a establecer un diagnóstico.
- Derecho a que el especialista sea su médico de cabecera y a recibir servicios de un equipo multidisciplinario.
- Cubierta catastrófica, si participa del plan del gobierno, en no más de 72 horas laborables.
- Inicio de tratamiento en menos de tres semanas desde su diagnóstico.
- Continuidad de servicios médicos una vez que sea considerado sobreviviente para vigilar recurrencia.

En el artículo 3, sección b se enumeran derechos específicos para los pacientes pediátricos. Estos son:

- Se establece el mes de septiembre como el “Mes de Concienciación sobre el Cáncer en el Paciente Pediátrico en Puerto Rico”.
  Los niños con cáncer:
- No serán discriminados por ninguna persona natural o institución de cualquier naturaleza.
- Tendrán acceso a las escuelas públicas y privadas, edificios y espacios públicos o privados, lugares de entretenimiento y medios de transportación masiva.
- Tendrán acceso a los servicios provistos por hospitales, clínicas, dispensarios y facilidades de salud. Ninguna aseguradora privada podrá restarle beneficios o terminar el contrato de salud mientras dure la emergencia.
- El padre o tutor del paciente tendrá derecho a solicitar tratamientos complementarios, en consulta y en coordinación con el médico y proveedor de servicios médico-hospitalarios y sin perjuicio a su salud.

Referencias

Cure Media Group (2012). Cancer Guide for the Newly Diagnosed. Cure Magazine: 7th Annual Cancer Guide.

Departamento del Trabajo de los E.U., Sección de Horas y Sueldos (2014). Guía del Empleado de La Ley de Ausencia Familiar y Médica. www.dol.gov/whd

Lauria, M., et.al. (2001). Social Work in Oncology. American Cancer Society.

LECTURA 19

Algunos apuntes acerca de Educación Especial

Por: Diana L. Cruz Mojica, E. Ed

Uno de los aspectos de mayor preocupación para los padres o cuidadores, es lo relacionado con la educación de sus hijos. Es un proceso que los preparará para enfrentar retos, cambios y convivir en sociedad. Se dice que educar es preparar para la vida (Torroella González, 2001).

El propósito principal de esta lectura es proveer información relacionada con la educación especial para la población con necesidades especiales o con impedimentos. La lectura establece la responsabilidad del Estado, la política pública para la educación especial, así como las normas y los procedimientos para su implantación.

Educación Especial es un concepto amplio que incluye servicios educativos y relacionados para la población con necesidades especiales. Se define principalmente de acuerdo con lo establecido en su base legal, tanto a nivel estatal como federal.

Educación Especial se refiere "a la instrucción sin costo para los padres, diseñada especialmente para cumplir con las necesidades únicas de un individuo con alguna discapacidad que afecte su desempeño académico. Incluye instrucción en la salas de clases, en el hogar, en hospitales e instituciones. Además, si se cumple con los requisitos, incluye servicios relacionados y educación vocacional, entre otros" (LP 108-446, IDEIA).

Algunos principios que rigen la Educación Especial

- Educación gratuita, libre y apropiada
- Ambiente menos restrictivo
- No discriminación
- Proceso de evaluación por equipo multidisciplinario
- Participación de los padres
- Garantías procesales
- Programa Educativo Individualizado (PEI)
- Revisión anual del Programa Educativo Individualizado

Trece categorías de impedimentos

- Desórdenes emocionales
- Sordo-ceguera
- Sordera
- Problemas audición
- Problemas aprendizaje
- Retardación mental
- Impedimentos múltiples
- Impedimentos ortopédicos
- Otros impedimentos de salud
- Impedimento visual incluyendo ceguera

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

La base legal estatal y federal de la Educación Especial incluye:

- Ley Pública 51 del 7 de junio de 1996, conocida como la Ley de Servicios Integrales para las Personas con Impedimentos.
- Ley Pública 108-446 del 3 de diciembre de 2004, conocida como *Individuals with Disabilities Education Improvement Act* (IDEIA).

Otras leyes relacionadas son:

- Sección 504 del Acta de Rehabilitación Vocacional, 1973
- *Family Educational Rights and Privacy Act*, (Ley FERPA)
- Ley Pública 101-336 del 1990, *Americans with Disabilities Act* (ADA)
- Ley Pública 107-110 del 18 de enero de 2002, *No Child Left Behind* (NCLB)
- Ley 177 del 1 de agosto de 2003, Ley para el Bienestar y Protección Integral de la Niñez
- Ley Pública 238 del 31 de agosto de 2004, conocida como la Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos
- Ley Pública 108-364 del 2004, *Assistive Technology Act*.

Ejemplo de una de las alternativas de ubicación para recibir servicios educativos de educación especial es ***Homebound.*** Se conoce también como instrucción en el hogar (Patterson, 2014). Consiste en la provisión de servicios por parte del Estado, representado por el personal de los distritos escolares en el hogar del estudiante, según establecidos en el Programa Educativo Individualizado.

Esta alternativa de ubicación está diseñada para proveer la continuidad de los servicios educativos a aquellos estudiantes cuya condición no permite que asistan a la escuela por razones y circunstancias particulares. Difiere del concepto Homeschooling, que es provisto por los padres en el hogar bajo normas diferentes (Zirkel, 2003, citado en Patterson, 2014).

¿Qué hacer para recibir servicios de Educación Especial?

Para que la población con impedimentos reciba los servicios educativos y relacionados de acuerdo con sus necesidades educativas, los padres o encargados pueden:

- Solicitar información en las oficinas centrales del Departamento de Educación de Puerto Rico.
- Visitar la escuela de su hijo para orientación con el personal escolar: maestros, trabajador social, director.
- Informarse acerca de las normas y los procedimientos que rigen la educación especial, especialmente los requisitos para ser elegible.

- Buscar información por medios electrónicos (ej. Internet) si están disponibles.
- Comunicarse con otros padres, grupos de apoyo y organizaciones de orientación y servicios.
- Leer libros, folletos, brochures, etc. relacionados con la(s) condición(es) de su hijo y sus necesidades educativas y de servicios.
- Mantener comunicación con los profesionales que atienden a su hijo

Referencias

Centro de Adiestramiento e Información para Padres de Niños con Impedimentos (APNI). *Procedimientos de Educación Especial en Puerto Rico: Adiestramiento en Línea*. www. apni.org/

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). *Categorías de Discapacidades bajo la Ley IDEA .* http://nichcy.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). *Derechos de los Padres y Estudiantes*. http://www.de.gobierno.pr

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). *Información sobre Discapacidades Específicas.* www.nichcy.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, 2011). *Preguntas Comunes de los Padres sobre Educación Especial.* http://nichcy.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades. (febrero de 2010). *La Definición de Educación Especial bajo IDEA 2004*. http://nichcy.org/espanol

Departamento de Educación de Puerto Rico (2008). *Manual de Procedimientos en Educación Especial*.

Farrell, M. (2012). F*oundations of Special Education: An Introduction.* West Sussex: Wiley-Blackwell Publishing.

Ley 51 del 7 de junio de 1996, según enmendada, *Ley de Servicios Integrales para Personas con Impedimentos*. www.lexjuris.com

Manual de Educación Especial para Madres y Padres. (2013). Secretaría Asociada de Educación Especial. www.intraedudde.pr

Mc Gill Smith , P. (2014). *Usted no está solo: para padres cuando se enteran que su hijo tiene una discapacidad.* http://nichcy.org

Patterson, P.D. (2014). *Guidelines for Providing Homebound Instruction to Students with Disabilities*. http://brainline.org

Procedimientos para solicitar servicios de Educación Especial. http://www.de.gobierno.pr

Programa Educativo Individualizado. http://www.de.gobierno.pr

Secretaría Asociada de Educación Especial (2013) . Manual de Educación Especial para Madres y Padres. www.intraedudde.pr

Taylor R.L., Smiley, L.R. & Richards, S.B. (2009). *Exceptional Students: Preparing Teachers for the 21st Century*. Boston: McGraw-Hill Higher Education.

Torroella González, G. (2001). *Revista Latinoamericana de Psicología*. 33, 1.

LECTURA 20

La salud reproductiva de jóvenes con cáncer

Contenido adaptado por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Un tema aplicable a los jóvenes diagnosticados con cáncer es el referente a su capacidad para tener hijos. Se sabe que algunos tratamientos para el cáncer afectan la fertilidad de hombres y mujeres jóvenes y que los riesgos de enfrentar infertilidad dependerán de factores como:

- Edad del paciente al momento de recibir tratamiento
- El tipo de tratamiento usado (tipo de fármaco y dosis, localización y dosis de la radioterapia)
- La duración del mismo
- El estatus de fertilidad del paciente al momento de comenzar su tratamiento.

De acuerdo a la Sociedad Americana de la Leucemia y el Linfoma, la mayoría de los sobrevivientes de cáncer pediátrico podrá tener hijos sanos luego del tratamiento. De hecho, la probabilidad de que los sobrevivientes de cáncer logren embarazos que lleguen a su término será similar a la del resto de la población general.

Sin embargo existen condiciones durante las cuales puede afectarse la capacidad de reproducción del paciente. Por ejemplo, el trasplante de células madres de la sangre o de la médula ósea se asocia con un alto riesgo de infertilidad. También el Linfoma de Hodgkin se asocia con un bajo conteo de espermatozoides, lo que se ha manifestado en aproximadamente 2 de cada 3 pacientes de cáncer.

Algunas quimioterapias y radioterapias también pueden afectar el sistema endocrino compuesto de glándulas y células que controlan el crecimiento, y el desarrollo sexual. Algunos tratamientos pueden estimular cambios en este sistema y pueden afectar la pubertad (o etapa del desarrollo sexual) y la fertilidad. Por eso en estos casos es importante orientar a los padres y jóvenes sobre las diversas opciones de planificación familiar.

Existen diversas opciones de planificación familiar. Algunas se toman antes de comenzar el tratamiento, otras requieren medidas a tomar durante o luego del tratamiento. Para referencia, a continuación se resumen posibles efectos del tratamiento así como posibles opciones de planificación familiar.

EFECTOS EN HOMBRES

- Altas dosis de radiación en el cerebro y ciertas quimioterapias pueden afectar la producción de espermatozoides.
- Las dosis más altas de radioterapia pueden dañar la producción de espermatozoides de forma permanente.
- Si la radiación llega a los testículos, la producción de espermatozoides puede afectarse por un tiempo pero más adelante podría volver a la normalidad.

- La radioterapia puede afectar los niveles de testoterona. Este efecto secundario puede retrasar o acelerar la pubertad y también puede causar impotencia o dificultad para la erección del pene.
- Los efectos de la quimioterapia en la producción de espermatozoides también pueden ser temporeros.

EFECTOS EN MUJERES

- Ciertas quimioterapias pueden retrasar la menstruación.
- Algunas mujeres que reciben tratamiento contra el cáncer experimentan insuficiencia ovárica prematura también llamada menopausia prematura. Esto quiere decir que ocurre un paro en las funciones normales del ovario en la mujer menor de los 40 años.
- Cuando esta insuficiencia es causada por un tratamiento contra el cáncer, es poco probable que una niña o una mujer tenga períodos menstruales o la capacidad de quedar embarazada de forma natural. Esta condición se trata con terapia de reemplazo hormonal (estrógeno, progesterona, testosterona). Por eso, se recomienda que las niñas y mujeres coman saludablemente y hagan ejercicio (aeróbico y pesas) para disminuir el riesgo de osteoporosis y enfermedades cardíacas.
- La radioterapia en la zona pélvica puede causar daños al útero, aumentando el riesgo de infertilidad, abortos naturales o espontáneos o partos prematuros.

OPCIONES DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR a discutir con el médico

HOMBRES	MUJERES
Donación de semen que se congela y se guarda para el futuro (banco de esperma).	Congelamiento de tejido ovárico.
Protección testicular durante la radioterapia.	Protección ovárica durante la radioterapia. Uso de hormonas durante la quimioterapia para disminuir daños a la fertilidad.
Extracción testicular de espermatozoides que se congelan.	Transposición ovárica
Congelamiento de tejido testicular.	Congelamiento de tejido ovárico. Congelamiento de embriones. Congelamiento de óvulos.
Semen de un donante.	Embriones de una donante, óvulos de una donante o alquiler de vientre.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Recomendación 15

El tratamiento para el cáncer NO protege contra infecciones sexualmente transmitidas ni contra el embarazo. Por tal motivo, los adolescentes en tratamiento o que concluyen el mismo, necesitarán educación sexual como cualquiera otro de sus pares. De no recibir orientación podrán exponerse a embarazos no deseados y a enfermedades de transmisión sexual, como: infecciones con los Virus de Papiloma Humano (VPH), asociadas al desarrollo de cáncer cervical, de la vulva, vagina, orofaringe y ano, e infección con el VIH/SIDA, entre otras.

Referencias

The Leukemia & Lymphoma Society (2007). Fertilidad. White Plains, NY. www.lls.org

Obstetric and Gynecology International (2012). Cancer, Fertility Preservation, and Future Pregnancy: A Comprehensive Review. Article # 953937.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

LECTURA 21

El acceso venoso o *MedPort*

Contenido adaptado por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Un *MedPort* o sistema de acceso venoso central, es un aditamento que se coloca debajo de la superficie de la piel, para que el niño o adolescente con cáncer continúe con sus movimientos usuales mientras recibe tratamiento. El *MedPort* también se utiliza con pacientes de cáncer adultos.

El *MedPort* es un disco de plástico o de metal de entre 2 y 3 centímetros de diámetro, con un área de *silicone* llamada septum, que es usada para tomar muestras de sangre o aplicar medicamentos inyectables sin molestia. En su base contiene un tubo pequeñísimo que es insertado en un vaso sanguíneo para transportar medicamentos al torrente sanguíneo.

El *MedPort* usualmente se coloca bajo anestesia local en la parte superior del pecho y cerca de la clavícula. Esto se logra mediante una pequeña incisión.Ya que queda implantado completamente bajo la piel, el paciente puede bañarse y moverse como de costumbre.Luego de que la incisión sella, solo queda visible un pequeño bulto debajo de la piel.

Periódicamente el médico sugerirá revisar el *MEDPort* para asegurarse de que está funcionando correctamente. Es importante que los padres notifiquen al médico si el área del *MedPort* se hincha, se enrojece, está sensible o adolorida o si se observa fiebre o alguna molestia inusual. Es útil consultar al personal médico cualquier duda adicional sobre este aditamento.

Referencias

Childrens Hospital Los Angeles (2009). Cuidados en casa de su catéter venoso central (CVC) permanente.Language and Cultural Services, CVCHOMECARE 04132009.

RITA Medical System (2012). Implantable Port Systems: Patient Education. Fremont, CA.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

La donación de sangre

Algunos niños y adolescentes con cáncer podrían necesitar transfusiones de sangre u otros productos sanguíneos durante el curso de su tratamiento o como resultado del tipo de cáncer que se les diagnostica. Por eso, hablemos brevemente sobre la donación de sangre.

La leucemia, el linfoma y el mieloma por ejemplo, son tipos de cáncer pediátricos en los cuales se afecta la producción y el funcionamiento de las células de la sangre. Si el cáncer comienza en la médula ósea, lugar donde se produce la sangre, podrían reflejarse bajos contajes de sangre (anemia) y la necesidad de transfusiones.

De acuerdo a la Sociedad Americana Contra el Cáncer, una persona con cáncer también puede necesitar transfusiones cuando pierde sangre en una cirugía o cuando se afecta la producción de las células de la sangre en su cuerpo como resultado del tratamiento que recibe. Algunas quimioterapias causan bajos contajes de glóbulos blancos y plaquetas en los niños y adolescentes. Estas son las células de la sangre que respectivamente ayudan a combatir infecciones y ayudan en la coagulación y que, de presentar niveles alterados, pueden propiciar el desarrollo de infecciones severas y sangrado.

Anticipar estas necesidades y planificar de antemano la donación de sangre de amigos y familiares puede proveerle un sentido de tranquilidad. El Hospital HIMA•San Pablo Oncológico facilita esta planificación porque dentro de sus instalaciones cuenta con una oficina del Banco de Sangre de Servicios Mutuos. En esta oficina se realiza la recolección de productos sanguíneos. Para más información consulte a la enfermera y a los profesionales de la salud que le asisten.

Recomendación 16

Un aspecto clave ante un diagnóstico de cáncer es la planificación….donar sangre, distribuir roles, organizar las tareas diarias. Aunque en principio toda la gama de asuntos a manejar resulta abrumadora, se descubrirá que el factor tiempo permitirá encontrar herramientas para un manejo adecuado de todos estos aspectos.

Referencias

American Cancer Society (2010). *What are transfusions?* http://www.cancer.org/treatment//

American Red Cross (2013).Types of Donations. http://www.redcrossblood.org/

LECTURA 22

El cáncer y las mascotas

Contenido adaptado por: Maricarmen Ramírez Sóla, M.P.H.E.

Se sabe que la interacción con mascotas provee momentos de disfrute a niños, adolescentes y adultos con cáncer. Sin embargo, de no tomarse una serie de precacuciones, éstas pueden ser portadoras de gérmenes causantes de infecciones.

Si el niño con cáncer es pequeño, se chupa sus dedos con frecuencia y no lava sus manos con agua y jabón luego de jugar con su mascota, puede estar muy susceptible a infecciones. Además, si el niño o adolescente tiene un conteo bajo de células blancas, las cuales ayudan a combatir enfermedades, tendrá mayor probabilidad de adquirir infecciones.

Un paciente pediátrico que tiene una mascota necesitará que otra persona se haga cargo de tareas como: bañar y asear la mascota, recoger la excreta, limpiar y cambiar la arena de la caja de los gatos y limpiar la jaula de pájaros. No es recomendable que el niño o adolescente manipule la tierra del patio o jardín, ya que puede contener insectos y excreta de animales.

Cuando los padres de un niño o adolescente con diagnóstico de cáncer deciden retener a su mascota, pueden considerar las siguientes sugerencias:

- Hablar con el veterinario para orientarse sobre las infecciones que pueden transmitir las mascotas al ser humano.
- Llevar la mascota al veterinario para que la examine, la vacune, la esterilice, le corte las uñas y la mantenga sana y saludable.
- Mantener la mascota limpia, aseándola y bañándola.
- Si considerase adoptar una mascota (perro o gato) para el niño o adolescente, tratar de que tenga más de 1 año. Los gatos y perros muy pequeños tienden a arañar y a morder y son más propensos a padecer infecciones.
- Llevar la mascota al veterinario de inmediato si desarrolla diarrea, tos, secreciones por la naríz, o si pierde peso o apetito.

En cuanto a gatos y perros:

- Si tiene un gato, pida al veterinario que lo examine para la leucemia felina y los viruses de inmunodeficiencia felina. Aunque estos viruses no se transmiten al ser humano, afectan el sistema inmunológico del gato y lo ponen a riesgo de otras infecciones que sí pueden afectar a la persona.
- Alimente a la mascota con comida comercial solamente. Los animales pueden enfermarse cuando comen comida, carne o huevos descompuestos o crudos. Los gatos además pueden

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

adquirir toxoplasmosis al comer animales silvestres.

- No permita que la mascota tome agua del inodoro. Ciertas infecciones pueden transmitirse de esta forma.
- Lávese las manos correctamente luego de tocar, asear o limpiar la caja de mascotas, especialmente si va a comer, preparar alimentos, o proveer medicamentos.
- Tome precauciones para evitar piojos y pulgas en su mascota ya que pueden transmitir varias infecciones. Mantenga su perro o gato con collar contra pulgas y piojos.
- Mantenga la caja litter box de su gato lejos de las áreas de comer. Use cubierta desechable para estas cajas para lograr que quede limpia siempre que remueva la arena sucia.
- Si va a cambiar la caja de su gato, use guantes y mascarilla desechable.
- Elimine la excreta de la caja de gatos diariamente para prevenir el riesgo de infecciones por toxoplasmosis. Lo mismo debe hacerse en la jaula de pájaros.
- Si tiene una pecera en el hogar, use guantes siempre que vaya a limpiarla.

Muchas familias pueden enfrentar dilemas con relación a la presencia o adquisición de mascotas. Siempre dialogue el asunto con el oncólogo para que juntos puedan decidir lo que será más apropiado. El oncólogo tiene la última palabra.

Recomendación 17

No se recomienda adquirir o adoptar animales exóticos para un paciente de cáncer pediátrico.
Estos animales son más dados a morder y a cargar enfermedades raras que pueden ser peligrosas.
Los reptiles por ejemplo cargan la bacteria salmonella y pueden transmitirla fácilmente a los humanos.

Referencias

U.S. National Library of Medicine (2011). Pets and the immunocompromised person. http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003967.htm

Zieve, D., Dugdale, D.C. & Mahtani, R.L. (2010). Can cancer patients be around pets? Caring4Cancer. www.caring4cancer.com

Mensaje de la Editora

Agradecemos que haya tomado de su tiempo para realizar estas lecturas.
Esperamos que hayan podido ayudarle.

Esta guía recoge temas de preocupación identificados durante intervenciones educativas y de apoyo realizadas a pacientes y sus familias durante los pasados dos años. Se ha elaborado con la intención de abordar aspectos de índole emocional, personal y familiar tan importantes para el manejo comprensivo del cáncer pediátrico.

Le invitamos a tomar unos minutos para evaluar el contenido de la misma y su utilidad. Utilice la página siguiente para su evaluación. Complete los encasillados y desprenda el papel. Puede entregarlo en la estación de enfermería y no tiene que llevar su nombre ni el de su hijo. Si prefiere, puede enviarlo a la siguiente dirección:

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico
Unidad de Educación en Salud y Alcance Comunitario
Box 4980
Caguas, PR 00726

También nos interesa incluir mensajes de motivación breves en esta guía.
Si desea, puede enviar su mensaje a la dirección postal arriba indicada, al siguiente correo electrónico: mariramirez@himapr.com o incluir el mismo en la hoja de evaluación.

Se considerarán mensajes breves (de un máximo de 2 oraciones).
Los mensajes estarán sujetos a edición.

Agradecemos la oportunidad que nos ha brindado de servirle.

Muchas gracias.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico
Commission on Cancer® ACCREDITED PROGRAM

Hoja Evaluación

Guía de Educación y Apoyo para Oncología Pediátrica

Instrucciones: Lea cuidadosamente cada aspecto a evaluar. Marque con una X la alternativa que mejor exprese su opinión.

Aspecto a evaluar	Excelente (5)	Bueno (4)	Regular (3)	Pobre (2)	Deficiente (1)	Comentarios
La guía cumple con su propósito de educar.						
El lenguaje usado es fácil de entender.						
Los temas son de importancia.						
La cantidad de temas es adecuada.						
La guía es atractiva para los lectores: padres, madres y cuidadores.						
La guía se le entregó en el momento más adecuado.						
La orientación educativa que recibió durante la entrega de la guía resultó de ayuda adicional.						

Por favor, ofrezca su opinión y sugerencias sobre lo siguiente:

1. Temas que fueron de mayor utilidad: _____

2. Temas que añadiría:_____

3. Cambios que haría: _____

4. En su totalidad, ¿cómo evalúa la guía?
   - ____ Excelente, excede las expectativas
   - ____Buena, cumple las expectativas
   - ____Regular, cumple algunas expectativas
   - ____Deficiente, cumple pocas expectativas
   - ____Pobre, no cumple las expectativas

Lema o mensaje de motivación que desea aportar:_____

_____

Muchas gracias.

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Servicios de Educación en Salud

Grupos de Apoyo Pacientes Adultos y Familiares

1er martes mes - 10:00 am

Salón de Conferencias de Radioterapia, Sótano

3er martes mes - 10:00 am

Pasillo de Medicina Nuclear, Sótano

Grupos de Apoyo Padres, Madres y Familiares de Pacientes de Oncología Pediátrica

1er y 3er jueves de mes - 10:00 am

Oficina de Oncología Pediátrica - Primer piso

Orientaciones sobre Radioterapia

para pacientes que inician tratamiento

Todos los lunes - 9:00 am

Salón de Conferencias de Radioterapia - Sótano

Horarios y fechas sujetas a cambio.

Para información: 787-653-3434 Ext. 1817

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico

Commission on Cancer® ACCREDITED PROGRAM

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

DIRECTORIO

Hospital HIMA•San Pablo Oncológico	787-653-1300
Dr. Jhon Guerra Moreno Director Unidad Hematología y Oncología Pediátrica y Trasplante de Médula Ósea	**Ext. 7725**
Dra. Maribel Torres Serrant Hematóloga / Oncóloga	**Ext. 7725**
Sra. Janette Camacho Gerente de Servicios de Oncología en Enfermería	**Ext. 7730**
Estación de Enfermería Unidad Oncología Pediátrica - 6to piso	**Ext. 6630**
Sra. Maribel Delgado Colón Coordinadora Cuidado Paliativo y Psicosocial	**Ext. 1150**
Sra. Maricarmen Ramírez Solá Educadora en Salud	**Ext. 1817**
Lcda. Nilda Ramírez Olmeda **Lcda. Joselyn Pérez Reyes** Nutricionistas / Dietistas	**Exts. 1358, 1257**
Sra. Zulma Vendrell, Directora Fundación Dr. Petión Rivera Rinconcito Familiar 6to piso	**Ext. 6335** Oficina: 787-292-7174 info@fundacionpetionrivera.org Teléfono privado Rinconcito Familiar: 787-554-7174
Sra. Aira Morales Cuascut, Directora Fundación Hechos de Amor y Proyecto Águila Escuela en el Hospital 6to piso	**Ext. 6337** 787-627-6865 fundacionhechosdeamor@hotmail.com
Sra. Noemí Ramos, Administradora Fundación Oncológica HIMA•San Pablo	**Ext. 14028** info@fundaciononcologica.com
Oficina de Admisiones - 1er piso	**Exts. 1892, 1190**
Banco de Sangre - Sótano	**Exts. 1178, 1188**
Centro Imágenes (CT/MRI)	**Ext. 1690**
Estacionamiento - Edificio Multipisos	**Exts. 1244, 1027**
Farmacia HIMA 2do piso del Edificio HIMA Plaza I	**Exts. 11530, 11056, 11536**
Café VIENES - 1er piso	**Ext. 3340**
Laboratorio - Sótano	**Exts. 1497, 1011, 1471**
Manejo de Información / Récords Médicos - 1er piso	**Ext. 1273**
Medicina Nuclear - Sótano	**Exts. 1310, 1316, 1331**
Unidad de Radioterapia - Sótano	**Ext. 7706**
Capellanía - 1er piso	**Ext. 1422**

REFERENCIAS

Adams, G. (2004). *When friends die (for a child with cancer.)* Center for Good Mourning: Arkansas Children's Hospital.

American Cancer Society (2012). *Children Diagnosed with Cancer: Returning to School.* http://www.cancer.org/

American Cancer Society (2011). *Niños diagnosticados con cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico.* www.cancer,org/

American Cancer Society (2012). *Talking with Friends and Relatives About Your Cancer.* http://www.cancer.org/

American Cancer Society (2010). *What are transfusions?* http://www.cancer.org/treatment/

American Red Cross (2013). *Types of Donations.* http://www.redcrossblood.org/

American Society of Clinical Oncology (2011). *Returning to School After Treatment*. ASCO ExpertCorner.

Arce Cruz, M. (2011). *Los Niños y el Duelo (Módulo de Educación Continuada para Profesionales de la Salud)*. www.adiestrate.com

Balk, D. (Ed). (2007). Handbook of Thanathology. *The essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement.* United States: Routledge.

Bluebond, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press.

Care Pages Inc. (2012). *Discussion forums - cancer: The many losses of a cancer patient.* www.cancercareinc.org/

Carpentier, M., Mullins, L., Wolfe-Christensen, C. & Chaney, J. (2008). The relationship of parent self-focused negative attributions to ratings of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress. *Families, Systems & Health*. Vol. 26 (2).

Centro de Adiestramiento e Información para Padres de Niños con Impedimentos (APNI). *Procedimientos de Educación Especial en Puerto Rico: Adiestramiento en Línea*. www. apni.org/

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). *Categorías de Discapacidades bajo la Ley IDEA*. http://nichcy.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). *Derechos de los Padres y Estudiantes*. http://www.de.gobierno.pr

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). *Información sobre Discapacidades Específicas.* www.nichcy.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, 2011). *Preguntas Comunes de los Padres sobre Educación Especial*. http://nichcy.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades. (febrero de 2010). *La Definición de Educación Especial bajo IDEA 2004*. http://nichcy.org/espanol

Childrens Hospital Los Angeles (2009). *Cuidados en casa de su catéter venoso central (CVC) permanente.* Language and Cultural Services, CVCHOMECARE 04132009.

Children's Oncology Group (2011). *Guía para la familia de niños con cáncer*. (2da. Edición).

Cure Media Group (2012). *Cancer Guide for the Newly Diagnosed*. Cure Magazine: 7th Annual Cancer Guide.

Cure Media Group (2013). *CURE: Cancer Updates*, Research & Education. Cure Magazine, Vol. 12, No. 1.

Cure Today & American Cancer Society (2012). *Conducting Research Online*. Cure's Sixth Annual Cancer Guide for the Newly Diagnosed.

Cure Search Children's Oncology Group (2007). *Guía Familiar para Niños con Cáncer.* www.curesearch.org

Departamento de Educación de Puerto Rico (2008). *Manual de Procedimientos en Educación Especial.*

Departamento del Trabajo de los E.U. - Sección de Horas y Sueldos (2014). *Guía del Empleado de La Ley de Ausencia Familiar y Médica.* www.dol.gov/whd

Dotinga, R. (2012). *Parents of Kids With Cancer No More Likely to Break Up*. U.S. News & World Report.

Farrell, M. (2012). *Foundations of Special Education:* An Introduction. West Sussex: Wiley-Blackwell Publishing.

Fitzgerald, H. (2003). *The Grieving Child. A parent's guide*. New York: Fireside.

Grose, M. (2012). *Confident Children - Avoid Overparenting*. www.parentideas.com.au.

Grupo HIMA•San Pablo. Política Corporativa 043: aprobada 03/09/06 - revisada 24/09/09. Manual de Políticas Corporativas HIMA•San Pablo.

Hematology Oncology Today (2012). *Fertility counseling in pubertal cancer patients requires more consistent approach*. June 10.

Himebauch, A., Arnold, R., & May, C. (2005). *Grief in Children and Developmental Concepts of Death. Fast Facts and Concept,* 138.

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2011). *Vacunas contra los virus del papiloma humano*: Hoja Informativa. Diciembre 29. www.cancer.gov/espanol/recursos/hojasinformativas/prevencion/vacuna-VPH

Kübler Ross, E. (1989). *On death and dying*. New York: Scribner.

Lauria, M., et.al. (2001). Social Work in Oncology. American Cancer Society.

Ley 51 del 7 de junio de 1996, según enmendada, *Ley de Servicios Integrales para Personas con Impedimentos*. www.lexjuris.com

Jaime-Fagundo, J.C., et.al. (2011). Urgencias en Hematología: Alteraciones metabólicas y leucocitarias. Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba. www.bvs.sld.cu/revistas/hih/vol28

Jennings, P. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric Nursing*, 31 (3), 195-200.

Lex Juris (2011). Ley 246 del 2011: Ley para Seguridad, Bienestar y Protección de Menores. www.lexjuris.com/

Manual de Educación Especial para Madres y Padres. (2013). Secretaría Asociada de Educación Especial. www.intraedudde.pr

Mc Gill Smith , P. (2014). *Usted no está solo: para padres cuando se enteran que su hijo tiene una discapacidad*. http://nichcy.org

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

Mofrad, S., Abdullah, R. & Abu Samah, B. (2009). Perceived Parental Overprotection and Separation Anxiety: Does Specific Parental Rearing Serve as Specific Risk Factor. Asian Social Journal. Vol. 5, No. 11, November.

National Cancer Institute (2008). *Childhood Cancers*. http://www.cancer.gov/ cancertopics/factsheet/

National Cancer Institute (2007). *Chemotherapy and you: Support for people who have cancer*. 29.

National Cancer Institute (2005). *When Your Brother or Sister Has Cancer: A guide for teens*. NIH Publication No. 05-5733.

Navas, J. (2006). *Definición de la Disciplina. Modificación Conductual y Disciplina Asertiva.* PSYPRO Corp. Págs. 4-5.

Obstetric and Gynecology International (2012). Cancer, *Fertility Preservation, and Future Pregnancy: A Comprehensive Review*. Article # 953937.

Pai, A. H., Greenley, R., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*. 21 (3), 407-415.

Patterson, P.D. (2014). *Guidelines for Providing Homebound Instruction to Students with Disabilities.* http://brainline.org

Pediatrics, (2008). *Preservation of Fertility in Pediatric and Adolescent Patients with Cancer*. Vol. 121. No. 5.

Procedimientos para solicitar servicios de Educación Especial. http://www.de.gobierno.pr

Programa Educativo Individualizado. http://www.de.gobierno.pr

Raiees-Dana, D. (2014). *Diamonds or Dust: Keeping Your Marriage Together When Your Child Fights for Life*. Arkansas Children's Hospital. www.archildrens.org/services/center-for-good-mourning/

RITA Medical System (2012). *Implantable Port Systems: Patient Education*. California: Fremont.

Rizzardini, C. & Espinosa, X. (2005). Urgencias Oncológicas. Rev.Ped.Elec. (En línea), Vol 2, No 2. ISSN 0718-0918.

Secretaría Asociada de Educación Especial (2013). Manual de Educación Especial para Madres y Padres. www.intraedudde.pr

Serafini, M. (2012). *Grief & Loss Counseling Techniques*. Demand Media, Inc.

Silva, S. (2010). *Muerte y Sociedad. Módulo 3*. Certificado Profesional en Tanatología y Salud Integral. UPR, Río Piedras.

Syse, A., Loge, J.H. & Lyngstad, T. H. (2010). Does Childhood Cancer Affect Parental Divorce Rates? A Population-Based Study. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 28, No. 5, February 10.

Stacy, S. (2013). Children with Cancer Face Back-to-School Challenges.American Cancer Society. www.cancer.org/cancer/news/features/children-with cancer

Taylor R.L., Smiley, L.R. & Richards, S.B. (2009). *Exceptional Students: Preparing Teachers for the 21st Century*. Boston: McGraw-Hill Higher Education.

The Leukemia & Lymphoma Society (2007). *Fertilidad.* NY: White Plains. www.lls.org

The Leukemia & Lymphoma Society (2000). *Aspectos emocionales de niños con leucemia: La información para los padres.* www.leukemia-lymphom.org

Torres, S. (2011). *Duelo en padres que han perdido hijos*. (Tesina). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. México DF.

Torroella González, G. (2001). *Revista Latinoamericana de Psicología*. 33, 1.

University of California San Francisco (2009). *Communicating With Children about Illness.* In Orientation to Caregiving. The Regents of the University of California.

Woznick, L. & Goodheart, C. (2001). *Living with Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope*. APA Life Tools. Washington, D.C.: American Psychological Association.

Zieve, D., Dugdale, D.C. & Mahtani, R.L. (2010). *Can cancer patients be around pets?* Caring4Cancer. www.caring4cancer.com

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com

DIRECCIONES EN LA WEB

Información General / Material Escrito

www.cancer.gov/help
www.cancer.gov/diccionario
www.cancer.gov/publications
www.cancer.gov/ncicancerbulletin
www.cancer.gov/cancertopics/factsheet *(National Cancer Institute Cancer Facts Sheets)*
www.cancer.org *(American Cancer Society)*
www.cancercare.org/publications/order
www.nccn.org *(National Comprehensive Cancer Network)*
www.hispanichealth.org

Tipos de Cáncer

www.lls.org/informacion *(The Leukemia and Lymphoma Society)*
www.cancer.gov/leukemia *(NationalCancerInstitute)*

Tratamientos

www.org/docroot/esp/esp_o.asp *(Información sobre caída pelo)*
www.cancersymptoms.org *(Información sobre dolor asociado al cáncer)*
www.nidcr.nih.gov *(Información sobre salud oral)*
www.fertilehope.org *(Información sobre fertilidad y cáncer)*
www.hopefortwo.org *(Pregnant with Cancer Network)*
www.curesearch.org *(Cure Search - National Chilhood Cancer Foundation and Children's Oncology Group)*
www.pparx.com *(Partnership for Prescription Assistance)*
www.fda.gov *(Food and Drug Administration - FDA)*

Cuidado y Apoyo

www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidadosdeapoyo
www.cancercare.org/enespanol
www.espanol.thewellnesscommunity.org
www.cancer.gov/cancerinfo/coping
www.canceradvocacy.org *(National Coalition for Cancer Survivorship)*
www.patientadvocate.org *(Patient Advocate Foundation)*
www.livestrong.org/gethelp
www.teamintraining.org/sfl *(Programa Entrenamiento Pacientes para Eventos Alto Rendimiento - Sociedad de Leucemia y Linfoma)*
www.youngsurvival.org *(Young Survival Coalition)*
www.copays.org *(ProgramaCopay-Relief)*

www.nfcacares.org *(National Family Caregivers Association)*
www.ayudameasonreir.org
www.kidscope.org
www.kidskonnected.org
www.adcet.edu.au *(Australian Disability Clearinghouse on Education and Training)*

Investigación

www.cancer.gov/espanol/cancer/estudios-clinicos
www.cancer.gov/clinicaltrials

Nutrición

www.cancer.gov/cancerinfo/eatinghints
www.ods.od.nih.gov *(NIH Office of Dietary Supplements)*
www.eatright.org *(American Dietetic Association)*
www.caring4cancer.com *(Información sobre nutrición y cáncer)*
www.plwc.org *(Nutrición, cocina y cáncer)*
www.nutrition.gov *(Información sobre seguridad alimentos)*
www.fnic.nal.usda.gov *(Food and Nutrition Information Center)*

© Hospital HIMA•San Pablo Oncológico • www.himasanpablo.com