

## AUTORA:

M.<sup>a</sup> Ángeles Martínez Ibáñez.

Enfermera.

Supervisora de Pediatría

Hospital General de Albacete

## RESUMEN

Este trabajo está basado en la experiencia acumulada durante diez años de cuidados a un amplio número de niños y a sus familias.

El objetivo es remarcar la importancia de considerar el cáncer infantil como una enfermedad familiar, que necesita para un tratamiento óptimo disponer de un equipo multidisciplinar.

La enfermera tiene un importante papel en el equipo, sobre todo en lo relacionado con la información que se les va a suministrar ya que pasamos muchas horas junto a ellos. Los cuidados enfermeros deben ser también elegidos con sumo cuidado puesto que tanto física como psicológicamente tienen una connotación especial.

En el niño con dolor, las necesidades psicológicas son tan importantes como las farmacológicas. Hay diversas actitudes por parte del equipo que contribuyen a elevar el umbral de percepción del dolor del niño.

Es imprescindible la presencia física de la enfermera junto al niño terminal y su familia hasta el momento de la muerte, que sigue siendo un tema tabú.

## PALABRAS CLAVE

Enfermería, Pediatría, Cáncer, Cuidados.

## 1.- INTRODUCCIÓN.

El cáncer infantil es una realidad nueva y dolorosa para más de 500 familias españolas cada año, pudiendo afectar a niños de cualquier edad, sexo o condición social. Constituye la 2ª causa de muerte en la infancia después de los accidentes, siendo la Leucemia Linfocítica Aguda el tipo más frecuente (1).

Puesto que los índices de curación en la actualidad superan el 60%, el cáncer ha dejado de ser irremediamente fatal para convertirse en una enfermedad de alto riesgo, con rasgos de cronicidad (2).

A pesar de este pronóstico más favorable, el diagnóstico de cáncer infantil supone una auténtica crisis, que produce un corte súbito en la vida de la familia afectada por lo que debe ser considerada como una enfermedad familiar (3).

Las necesidades de un niño recientemente diagnosticado y su familia son tan amplias que un solo grupo profesional nunca podría abarcarlo:

Para el niño supone un cambio radical en su entorno y actividades normales (jugar, estudiar, relacionarse con compañeros o amigos etc.). Físicamente debe soportar el malestar tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y tratamientos. Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces, amputaciones o cirugía deformante). Para comprender un poco el impacto que se produce en un niño diagnosticado de cáncer, ante su primer ingreso basta leer un trozo de un diario escrito por uno de ellos. (1).(Anexo 1).

Para los padres supone un fuerte choque emocional con sentimientos de negación de la realidad, de culpabilidad, y muy frecuentemente sentimientos de duelo anticipado. La necesidad de acompañar a su hijo enfermo les ocasiona problemas con el cuidado de sus otros hijos y ausencias prolongadas de su trabajo. (1)

Los hermanos perciben un cambio brusco del clima emocional de la familia, aparecen diversos sentimientos mezclados, altamente perturbadores, entre los que están: temor, culpabilidad, miedo a enfermar, celos por la falta de atención, etc. (1)

Por sus especiales características la asistencia óptima al niño oncológico y su familia incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles, junto a un adecuado apoyo psicológico y socioeconómico. Cuanto más apoyo social tenga la familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la nueva situación familiar. Este es el concepto de Tratamiento Integral, que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar que debe estar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participan en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia: oncólogo pediatra, enfermeras, psicólogo, asistente social, maestro, asociaciones de padres de niños afectados, etc...(4)

La enfermera tiene un papel fundamental en la atención del cáncer infantil, actuando de eslabón intermediario entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo. Cuando se está a cargo de un niño con cáncer se debe conocer a fondo la psicología normal, tener nociones sobre la enfermedad en sí misma, los potenciales efectos secundarios del tratamiento, y ser capaz de comprender perfectamente el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor y de crear un ambiente que proporcione bienestar físico y emocional, tanto al niño como a su familia. (3).

## 2.- ACTITUD DE LA ENFERMERA ANTE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN.

Nosotras, las enfermeras, pasamos muchas horas junto al niño y su familia, en la mayoría de ocasiones seremos la primera persona a quién recurrirán los padres en demanda de apoyo. En el momento de recibir la primera información médica, los padres no están emocionalmente capacitados para asimilarla y será después de un periodo de reflexión cuando acudirán a nosotras en busca de una confrontación o incluso una negación de lo que han oído.

Por ello debemos conocer la enfermedad y estar al corriente de la información suministrada, (acordar con el médico y los padres la información que se le va a dar al niño) (5), hablar con un lenguaje claro, nunca mentir y evitar contradicciones. Nunca presuponer lo que les angustia. Hay que saber escuchar. A veces, el silencio es más elocuente que las propias palabras (6).

No debemos perder de vista que casi siempre que los padres recurran a nosotras será en la habitación del niño, donde éste es testigo permanente de todo lo que ocurre a su alrededor, incluso aunque aparente estar dormido o concentrado en sus juegos, y es peligroso que reciba informaciones incomprensibles o dolorosas para él o que perciba actitudes ambiguas por parte de sus padres y ante las que probablemente no buscará ninguna explicación, simplemente callará y sacará sus propias conclusiones.

Se ha demostrado que a partir de los 5 años los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen incluso aunque nadie se lo haya comunicado. La falta de información puede producir en el niño tensión y fantasías perturbadoras, por lo que pienso que es necesario informarle sobre su enfermedad y tratamiento, sin exceder nunca su grado de curiosidad o su capacidad de entendimiento y estar dispuestos a responder a sus preguntas de manera honesta

## 3.- ACTITUD ANTE LOS CUIDADOS Y TRATAMIENTO

## Importancia de la higiene

Informar e insistir en la necesidad de una higiene corporal muy cuidadosa, principalmente de la boca, (ducha diaria, lavado de orificios, cepillado de dientes, uñas cortas y limpias, etc.), para prevenir las posibles infecciones en caso de mucositis.

## Alimentación

Adecuar, en la medida de lo posible, la alimentación a los gustos del niño, ofreciendo pequeñas cantidades cada vez y aumentando el número de tomas, si fuese preciso. No forzar y favorecer la ingesta de alimentos hipercalóricos e hiperproteicos. Evitar comidas fuertes, olorosas (fritos, condimentos, etc.) y muy calientes. Intentar no darle sus platos preferidos después de la administración de quimioterapia para evitar que los rechace por alteraciones del gusto o el olfato (5).

## Administración de medicación

Informar al niño y a los padres antes de la realización de técnicas dolorosas de acuerdo a su edad y situación, teniendo en cuenta que la información debe ir dirigida a tranquilizarlos (5).

Valorar la presencia de los padres durante el procedimiento. Normalmente, hablamos de padres muy conscientes del problema de su hijo, que ayudan mucho a éste se están presentes en cualquier procedimiento doloroso. Permitir que el niño vea y toque los objetos por los que sienta miedo o curiosidad. Dejar que manifieste su inquietud e irritabilidad, mantener la calma y actuar sin prisas (5). Usar técnicas de relajación y distracción. El niño se siente más tranquilo y colabora mejor si sabe qué se le va a hacer, con qué y que sus padres van a estar presentes (1).

## Vómitos

Valorar los episodios, registrar la frecuencia, relacionar su aparición con las medicaciones, comidas, posturas, etc. Darle algunos consejos para disminuir la estimulación del centro del vómito:

-lavar la boca antes de las comidas y dar un poco de Coca-cola para quitar el sabor metálico producido por la quimioterapia.

-permanecer sentado o semiincorporado después de las comidas.

-restringir los líquidos durante las comidas para evitar la excesiva distensión del estómago.

-aflojarle la ropa para que esté cómodo.

-animarle a que coma lentamente y mastique bien.

-planificar cuidados de forma que los procedimientos desagradables no se realicen ni antes ni después de las comidas. (5)

## Autoestima

Proporcionarle la oportunidad de hablar con otros niños que hayan pasado por su mismo proceso y que tengan una actitud positiva. Aquí tienen mucho que decir las asociaciones de padres para poner en contacto a las familias. Considerar su autoestima permitiendo que se exprese sobre como se siente o se ve a si mismo. Reforzar aspectos positivos de su imagen. (5)

Valorar la actitud de la familia respecto al problema y ayudarles a evitar actitudes negativas como sobreprotección o sentimientos de culpa.

#### Atención a la familia

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar la atención al niño enfermo, como la situación económica de la familia, las condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda. (6)

La primera intervención del equipo multidisciplinar será la de valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al niño en función de las condiciones descritas. Además, ya inicialmente debe identificarse a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella, revisar las vivencias y el impacto que se vayan produciendo. El trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de una crisis. (6)

#### 4.- ACTITUD ANTE EL DOLOR

“Cuando el niño dice que LE DUELE, quiere decir que LE DUELE” (7)

Aunque los analgésicos son el eje del tratamiento del dolor, siempre deben ser administrados dentro del contexto de Atención Integral, cuidando las necesidades psicológicas del niño, tanto como las farmacológicas (“la morfina enviada por correo no es tan efectiva”). Actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo (escucha, risa, contacto físico, comprensión, etc.) contribuyen a elevar el umbral de percepción del dolor por parte del niño enfermo. (6)

El régimen farmacológico se comentará con los padres, el niño, o ambos. Explicarles las razones para seleccionar un fármaco en especial y la importancia de mantener el horario recomendado. (7) Los analgésicos deben prescribirse a horas fijas, sin esperar a que reaparezca el dolor, que con toda seguridad volverá una vez pasado el efecto del fármaco. (8) Este concepto ha de ser muy bien explicado a la familia ya que al principio cuesta entender la necesidad de tomar calmantes sin tener dolor.

Conviene asegurarse que haya un sueño adecuado por la noche. Los niños con dolor moderado a intenso se quejan de aumento de la intensidad del dolor por la noche, por lo que es conveniente administrar un hipnótico suave para evitar el agotamiento del niño y la familia que le cuida

Jamás Usar Un Placebo: tanto clínica como éticamente es inaceptable cuando hablamos de niños oncológicos. (6)

Siempre que sea posible utilizar la vía oral (“las pastillas duelen menos que las inyecciones”) (6). En la mayoría de las veces proporcionará alivio adecuado al dolor y es el método de administración que prefieren los niños.

La OMS definió, según la intensidad del dolor, una escalera analgésica de potencia progresivamente mayor para el dolor por cáncer (9):

Opioide potente +/- no opioide +/- coadyuvantes

Si el dolor persiste o aumenta

Opioide débil +/-no opioide +/- coadyuvantes

Si el dolor persiste o aumenta

No opioide +/- coadyuvantes

No hay ningún motivo para retrasar el comienzo con analgésicos potentes (morfina), cuando los analgésicos periféricos (aspirina, paracetamol, ibuprofeno) y los opioides débiles (codeína) ya no son efectivos. Es falsa la creencia de que con el tiempo la morfina pierde efectividad: este analgésico no tiene "efecto techo" por lo que la dosis puede aumentarse indefinidamente. (10)

Cuando hay disfunción gastrointestinal y la vía oral no es la adecuada, es posible elegir otra para la administración de analgésicos: inyección parenteral en bolos intermitentes, administración intravenosa lenta y continua o analgesia controlada por el propio niño, así como administración transdérmica (aún en investigación, mediante Aparches cutáneos, similar a la intravenosa continua, pero sin necesidad de aguja), rectal, sublingual, intratecal y epidural. (10)

## 5.- ACTITUD ANTE EL ENFERMO TERMINAL

No es bueno olvidar que la "vida es una enfermedad hereditaria, de transmisión sexual e incurable, que termina irremediamente con la muerte". Nuestros antepasados habían aprendido la lección de que muchas veces es imposible curar y hay que limitarse al consuelo y apoyo del enfermo; esa lección parece que se ha olvidado con la soberbia de nuestra civilización técnica. (6)

El cuidado de niños con enfermedades terminales y el consuelo de sus familiares es una de las situaciones más difíciles en la práctica de la enfermería.

Nuestros hospitales suelen estar más preparados para atender la enfermedad, diagnosticarla y tratarla que para cuidar al enfermo. No obstante el profesional de enfermería debe prestar la compañía y ayuda necesaria al niño terminal y a su familia para que éstos puedan superar el estrés, ansiedad, y soledad que surgen durante el inicio del final de una vida.

Actualmente la muerte sigue siendo un tema tabú, en nuestra sociedad tenemos miedo de hablar de ella. Cuando de alguna forma se hace patente su presencia, nuestra respuesta o actitud ante ella acostumbra a ser de rechazo, temor, disimulo y aislamiento.

Menospreciamos la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada, el secar su frente o el simplemente estar acompañándolo. (6) Es imprescindible la presencia física del profesional de enfermería junto al niño y su familia hasta el momento del fallecimiento

La etapa final de la enfermedad terminal viene marcada por un deterioro muy importante del estado general, siendo una característica fundamental el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico. A menudo, es la primera vez que la familia del niño se enfrenta a la muerte. En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear menos medios técnicos y prestando más apoyo psicológico y humano al niño y su familia (6):

- establecer una serie de cuidados generales de cómo atender al niño encamado haciendo hincapié en los cambios posturales, la ropa de la cama y los cuidados de la boca y piel. (5)

- reforzar el hecho de que la falta de ingesta no es una causa sino una consecuencia de la situación. (6)

- adecuación del tratamiento farmacológico, prescindiendo de aquellos fármacos que no tengan una utilidad inmediata en esta situación. (6)

- no olvidar que el niño, aunque parezca obnubilado, somnoliento o desorientado también tiene percepciones y cuidar mucho la comunicación no verbal. Debemos instruir a la familia para que eviten comentarios inapropiados en su presencia. (6)

## 6.- CONCLUSIONES

-El cáncer infantil debe ser considerado y tratado como una enfermedad familiar.

-para realizar un tratamiento óptimo es preciso disponer de un equipo multidisciplinar.

-la enfermera que tenga a su cargo niños con cáncer debe tener una especial visión de la información, los cuidados enfermeros y el dolor.

-el niño terminal y su familia necesita la presencia de la enfermera en todo momento, hasta el fallecimiento.

Deseo agradecer a la Dra. M. Tasso Cereceda su inestimable ayuda en la elaboración de este trabajo.

## ANEXO 1: IMPACTO DEL INGRESO (Diario de un niño)

*Os voy a contar mi historia. De cómo un día me ingresaron y dejé el colegio. De la soledad, el dolor, la rabia, la desorientación...; las transformaciones hasta de las caras de mis padres... De las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes.*

*La monotonía... estoy parado, no puedo moverme, estoy atado a un gotero. Tengo miedo hasta de respirar, no sea que se salga... ¡Duele tanto al ponerlo! Anduvieron buscándome la vena. Yo no me había dado cuenta de que tenía venas hasta este momento. Además las hay buenas y malas, porque la enfermera ha dicho: ¡"tiene unas venas malísimas..."! Me paso el día durmiendo. A veces me hago el dormido para que no me toquen... Tengo miedo...*

*Me molestan los lloros de otros niños. Yo no lloro por fuera, pero lloro por dentro. Así nadie se entera y no vienen a ver que me pasa. No sé cuando saldré de aquí... Creo que no volveré al colegio. (11)*

## BIBLIOGRAFÍA

- 1) Díaz, A, Hortensia. El cáncer infantil: Un corte radical en la vida familiar. En Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993
- 2) Bayes, Ramón. A Calidad de vida y cáncer infantil. En Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993
- 3) Thompson, Jenny. Contribución del personal de enfermería. Atención centrada en la familia en Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993
- 4) Esquembre M, Carlos. Significado y dimensión de la Oncología Pediátrica en Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993
- 5) Trigo, A. Eugenia, Ramírez, B. Amparo, Doménech, M Aurora, Llodra, J. M.<sup>a</sup> José, Pérez, N. Azucena, Bronchal, R. Pilar. La enfermera y el niño oncológico en el libro de ponencias de las 10 Jornada de Acercamiento al Niño Oncológico. Albacete 20 de enero de 1994
- 6) Sanz O, Jaime, Gómez B. Xavier, Gómez S. Marcos, y otros. Cuidados paliativos. SECPAL. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: Solana e hijos. 1993
- 7) González G, Elena, Bonfill A, Encarna, Lleisa F, M.<sup>a</sup> Mar y otros. El dolor en pacientes con cáncer. Enfermería Científica. N. 1 154-155. Enero-Febrero 1995

- 8) Gómez S, Marcos. Control de Síntomas: incidencia. En Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Icepss, 1994
- 9) Gómez S, Marcos. Tratamiento del dolor: escalera analgésica de la OMS en Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Icepss, 1994
- 10) Miser Ángela w. Miser James S. Tratamiento del dolor por cáncer en niños en Clínicas Pediátricas de Norteamérica. Volumen 4. México: nueva Editorial Interamericana 1989
- 11) Mijares C, Joshua. Integración del niño y del adolescente oncológicos en Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993