

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/320434251>

Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica.

Book · January 2015

CITATIONS

0

READS

445

5 authors, including:



Lorena Chaparro-Diaz

National University of Colombia

284 PUBLICATIONS 1,077 CITATIONS

SEE PROFILE



Gloria Mabel Carrillo

National University of Colombia

147 PUBLICATIONS 1,062 CITATIONS

SEE PROFILE



Sandra Guerrero

National University of Colombia

22 PUBLICATIONS 65 CITATIONS

SEE PROFILE



Beatriz Sanchez

Gemolab

87 PUBLICATIONS 1,151 CITATIONS

SEE PROFILE

CUIDADO Y PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

Cuidado de enfermería en diferentes
situaciones de salud y vida

Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica

CUIDADO Y PRÁCTICA DE ENFERMERÍA
Cuidado de enfermería en diferentes
situaciones de salud y vida

Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica

Lucy Barrera Ortiz / Gloria Mabel Carrillo González / Lorena Chaparro Díaz
Nidia Sandra Guerrero Gamboa / Beatriz Sánchez Herrera



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, D. C., noviembre de 2015

© Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá
Facultad de Enfermería

© Gloria Mabel Carrillo González
Beatriz Sánchez Herrera
Coordinadoras de edición

© Autores varios
Ángela Alarcón, Lucy Barrera, Marcela Cárdenas,
Sonia Patricia Carreño, Gloria Mabel Carrillo,
Lorena Chaparro, Luz Patricia Díaz, Alejandra Fuentes,
Bárbara Gerena, Nidia Sandra Guerrero, Rocío López,
César Moreno, Milena Moreno, Carmenza Montealegre,
Eliana Isabel Parra, Olga Luz Peñas, Jennifer Rojas,
Flor Alba Romero, Beatriz Sánchez.

Primera edición, 2015
ISBN 978-958-775-611-1 (formato e-book)
Edición
Editorial Universidad Nacional de Colombia
direditorial@unal.edu.co
www.editorial.unal.edu.co
Bogotá, D. C., Colombia, 2015

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier
medio sin la autorización escrita del titular
de los derechos patrimoniales.

Impreso y hecho en Bogotá, D. C., Colombia

Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica / Lucy Barrera Ortiz
[y otras cuatro], editoras.. – Primera edición – Bogotá : Universidad
Nacional de Colombia (Sede Bogotá), Facultad de Enfermería. 2015.
1 CD-ROM : ilustraciones, tablas, -- (Cuidado y práctica de enfermería.
Cuidado de enfermería en diferentes situaciones de salud y vida).

Incluye referencias bibliográficas e índice temático
ISBN 978-958-775-611-1 (e-book).

Enfermería pediátrica 2. Enfermedades crónicas en niños 3. Neoplasias 4. Derechos
del niño 5. Niños con discapacidad 6. Cuidadores I. Barrera Ortiz, Lucy,
1954-, editor II. Carrillo González, Gloria Mabel, 1978-, editor
III. Chaparro Díaz, Lorena, 1980-, editor IV. Guerrero Gamboa, Nidia Sandra,
1967-, editor V. Sánchez Herrera, Clara Beatriz del Pilar, 1958-, editor VI. Título VII.
Serie

CDD-21 610.7362 / 2015

*A nuestra querida Naty Pinto y a Alfonso,
su inmejorable cuidador*

Autores

Ángela Alarcón

Enfermera, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Especialista en Enfermería Oncológica, Pontificia Universidad Javeriana. Vinculada al Instituto Nacional de Cancerología –ESE.

Lucy Barrera Ortiz

Enfermera. Especialista en Enfermería Pediátrica. Magíster en Enfermería. Profesora titular Universidad Nacional de Colombia.

Marcela Cárdenas Fandiño

Enfermera, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Especialista en Enfermería Oncológica, Pontificia Universidad Javeriana. Vinculada al Instituto Nacional de Cancerología –ESE.

Sonia Patricia Carreño Moreno

Enfermera. Magíster en Enfermería. Candidata a doctora en Enfermería. Profesora auxiliar, Universidad Nacional de Colombia.

Gloria Mabel Carrillo González

Enfermera. Magíster en Enfermería. Candidata a doctora en Enfermería. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia.

Lorena Chaparro Díaz

Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia.

Luz Patricia Díaz Heredia

Enfermera. Magíster en Enfermería. Doctora en Enfermería. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

Alejandra Fuentes Ramírez

Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora de la Universidad de la Sabana.

Bárbara Gerena Useche

Química farmacéutica de la Universidad Nacional de Colombia. Magíster en Farmacoepidemiología de la Fundación Instituto Catalán de Farmacología. Universidad Autónoma de Barcelona. Directora científica, Corporación Social Salud y Ciencia.

Nidia Sandra Guerrero Gamboa

Enfermera. Magíster en Enfermería Pediátrica. Doctora en Enfermería. Profesora asociada, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

Rocío López Rangel

Enfermera, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Especialista en Enfermería Oncológica, Pontificia Universidad Javeriana. Vinculada al Instituto Nacional de Cancerología –ESE.

César Moreno Romero

Químico farmacéutico de la Universidad Nacional de Colombia. Magíster y doctor en Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología de la Universidad de Salamanca. Director general, Corporación Social Salud y Ciencia.

Milena Moreno Pérez

Enfermera. Especialista en Enfermería Oncológica. Pontificia Universidad Javeriana. Enfermera asistencial Instituto Nacional de Cancerología.

Carmenza Montealegre

Enfermera, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Especialista en Enfermería Oncológica, Pontificia Universidad Javeriana. Vinculada al Instituto Nacional de Cancerología –ESE.

Jennifer Rojas Reyes

Enfermera. Universidad Nacional de Colombia. Estudiante de la Maestría de Enfermería. Asistente de investigación del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia.

Flor Alba Romero Medina

Antropóloga de la Universidad Nacional de Colombia. Especialista en Derechos Humanos de la ESAP y Doctora en Educación de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

Beatriz Sánchez Herrera

Enfermera. *Master in Science of Nursing*. Profesora titular. Universidad Nacional de Colombia.

Contenido

Presentación	17
Introducción	19
PRIMERA PARTE	25
Capítulo 1	
El cuidador de una persona con enfermedad crónica	
<i>Beatriz Sánchez Herrera</i>	27
Capítulo 2	
Derechos de niños, niñas y jóvenes enfermos ante el sistema de salud	
<i>Flor Alba Romero Medina</i>	41
Capítulo 3	
Cuidar a los niños mientras se vive con enfermedad crónica: ¿obstáculo o motivación para la vida?	
<i>Alejandra Fuentes Ramírez</i>	55
Capítulo 4	
El cuidado de la familia y del niño con enfermedad crónica o discapacidad	
<i>Nidia Sandra Guerrero Gamboa</i>	65
Capítulo 5	
Vínculos y enfermedad crónica en la niñez	
<i>Sonia Patricia Carreño Moreno</i> <i>Lorena Chaparro Díaz</i>	83
Capítulo 6	
La espiritualidad como fuente de apoyo para niños y adolescentes con enfermedad crónica	
<i>Luz Patricia Díaz Heredia</i>	105

SEGUNDA PARTE	113
Capítulo 7	
Abordaje del dolor en los niños	
<i>Gloria Mabel Carrillo González</i>	115
Capítulo 8	
Consideraciones especiales para	
el manejo de medicamentos en niños	
<i>César Moreno Romero</i>	
<i>Bárbara Gerena Useche</i>	133
Capítulo 9	
Cuidado en la nutrición de un niño	
con cáncer	
<i>Lucy Barrera Ortiz</i>	163
Capítulo 10	
¿Qué decir a los niños cuando	
un ser querido tiene demencia?	
<i>Beatriz Sánchez Herrera</i>	179
Capítulo 11	
El duelo infantil	
<i>Jennifer Rojas Reyes</i>	189
TERCERA PARTE	201
Capítulo 12	
Lucía, la princesa de las mil batallas	
<i>Rocío López Rangel</i>	203
Capítulo 13	
El cuidado a una niña con cáncer en el	
marco de un proyecto de excelencia	
<i>Carmenza Montealegre</i>	221
Capítulo 14	
Cuidar a través de la trayectoria de la	
enfermedad crónica: un niño con cáncer	
<i>Marcela Cárdenas Fandiño</i>	229
Capítulo 15	
Crecer cuidando a los niños con cáncer y sus familias	
<i>Milena Moreno Pérez</i>	239

Capítulo 16	
La intersubjetividad y la experticia en enfermería	
<i>Ángela Alarcón</i>	247
Índice temático	255

Tablas

Tabla 1.1	Diferencias entre la enfermedad aguda y la enfermedad crónica	27
Tabla 1.2	Definiciones de enfermedad crónica	28
Tabla 1.3	Fases de la enfermedad crónica	29
Tabla 1.4	Razones del aumento de la enfermedad crónica en el mundo	30
Tabla 1.5	Las siete clasificaciones del cuidador	34
Tabla 1.6	Modelos para abordar la atención de las personas con enfermedad crónica	35
Tabla 1.7	Intervenciones para apoyar a las personas con enfermedad crónica y sus familias	36
Tabla 7.1	Desarrollo de la percepción del dolor en los niños	119
Tabla 7.2	Aspectos que se deben tener en cuenta en la evaluación clínica del dolor de acuerdo con la edad del niño	122
Tabla 7.3	Aspectos generales de la estrategia bifásica	126
Tabla 7.4	Recomendación respecto al uso de analgésicos en los niños	127
Tabla 9.1	Riesgo nutricional relacionado con el tipo de neoplasia	165
Tabla 9.2	La iatrogenia nutricional secundaria a los tratamientos oncológicos	165
Tabla 9.3	Fórmula para calcular el peso aproximado	167
Tabla 9.4	Incremento con referencia al peso de nacimiento	168
Tabla 9.5	Fórmula para calcular la talla	168
Tabla 9.6	Tipos de nutrientes según la función que cumplan en el organismo	169
Tabla 10.1	Para recordar las causas reversibles de demencia	182

Tabla 10.2	Comparación de características de demencia por multiinfarto y demencia degenerativa primaria	183
Tabla 10.3	Recomendaciones para ayudar en la rutina diaria a una persona con demencia	185
Tabla 11.1	Reacciones ante la pérdida	190

Presentación

Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica es una obra producto de la alianza establecida entre dos grupos de investigación de la Universidad Nacional de Colombia: Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico y Cuidado al Niño con Heridas y Ostromías. Se retoman fortalezas y experiencias exitosas desde la docencia, la investigación y la extensión, con el fin de cualificar el cuidado del binomio niño con enfermedad crónica-cuidador familiar, por medio de la potencialización de esfuerzos y la congregación de investigadores en formación a nivel de pregrado y posgrado, así como la vinculación de docentes interesados, egresados y usuarios de los servicios de salud.

Los grupos de investigación que hemos realizado dicho trabajo colaborativo esperamos que este texto sea un aporte inicial que sirva como herramienta a profesionales y estudiantes de enfermería, con miras a la consolidación de guías de cuidado y material de consulta permanente en el área.

Agradecemos especialmente a la División de Investigación Sede Bogotá (DIB) de la Universidad Nacional de Colombia¹, por el apoyo en la financiación de este producto académico que, sin duda, será un aporte para la cualificación de los profesionales en el cuidado a los niños con enfermedades crónicas y sus familias.

1 Convocatoria Nacional de Investigación y de Creación Artística de la Universidad Nacional de Colombia 2010-2012. Modalidad 2. Fortalecimiento a grupos de investigación y creación artística con proyección nacional. Alianza: Fortalecimiento del cuidado de enfermería dirigido a adultos y niños con enfermedades crónicas, heridas, estomas e incontinencias y sus cuidadores familiares.

Introducción

El abordaje de los niños que cursan con enfermedad crónica es uno de los retos y desafíos para el equipo de salud en el siglo XXI, teniendo en cuenta la incidencia cada vez mayor de patologías consideradas, hasta hace unos años, propias de los adultos.

En la población infantil, el problema de la cronicidad se ha hecho evidente y dentro de las causas de morbilidad de los niños colombianos el 7 % se asocia con neoplasias y enfermedades del sistema hematopoyético². Se suman a esto las discapacidades resultantes de traumas, problemas congénitos, secuelas de malnutrición, infección y maltrato en la niñez, así como los problemas metabólicos y las lesiones en la etapa de adolescencia asociada con mayor exposición a factores de riesgo³.

La problemática de la enfermedad crónica en edades tempranas exige ampliar los abordajes biomédicos que, a pesar de sus avances, no resultan suficientes frente a la experiencia de los niños y sus familiares, ni tampoco resuelven los cuestionamientos que tienen los profesionales de la salud y las mismas instituciones, lo cual genera sobrecarga en el cuidado de la salud en esta situación.

Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica es un texto dirigido a los profesionales del área de la salud que se encuentran en ejercicio y a aquellos que están en formación, interesados en conocer y profundizar las necesidades y problemas típicos del cuidado que se presentan en el binomio niño-cuidador familiar que cursan con enfermedades crónicas.

Los capítulos propuestos son producto de la revisión de literatura actualizada y vigente sobre cada una de las temáticas expuestas en torno a la cronicidad en los niños; reflejan la experiencia desde la docencia, la investigación y el ejercicio profesional de los autores, constituyéndose en referentes que contribuirán a la aplicación de propuestas de intervención

2 World Health Organization. World Health Statistics 2012. Disponible en http://www.who.int/healthinfo/ES_WHS2012_Full.pdf. Consultado el 30 de junio de 2012

3 DANE, Estadísticas de morbilidad nacional 2008. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/index.php>. Consultado el 30 de junio de 2012

en la práctica, dirigidas a los niños con enfermedades crónicas y sus cuidadores familiares.

En la primera parte se presenta la fundamentación teórica y conceptual de la enfermedad crónica; se estudia al cuidador familiar como sujeto activo con múltiples necesidades y un perfil que lo caracteriza; se explora la normatividad vigente en torno a la niñez y la infancia; se describen los escenarios de cuidado en la transición hospital-hogar-escuela; se profundiza en los vínculos que se generan en una experiencia de enfermedad crónica en los niños, y se aborda la dimensión espiritual como fenómeno de particular importancia en estas experiencias de cronicidad.

En el primer capítulo, como marco introductorio, se estudia el concepto de enfermedad crónica, precisiones teóricas, perspectivas epidemiológicas, así como el impacto y los modelos que orientan la atención de la enfermedad. Posteriormente se profundiza en el papel del cuidador familiar, los abordajes de atención vigentes y los diferentes enfoques de intervención.

El segundo capítulo hace referencia a la normatividad de protección de la niñez nacional e internacional y se plantea la jurisprudencia que la Corte Constitucional colombiana ha desarrollado desde el derecho a la salud, el interés superior del niño y la prevalencia de los derechos de la niñez y la adolescencia por encima de otros derechos. Esto considera la corresponsabilidad que desde la familia, la comunidad y el Estado se tiene en la protección y garantía de derechos para el desarrollo integral, equilibrado y armónico de los menores de edad. Se propone además la restitución de derechos, siguiendo los principios de la Carta Europea de los niños enfermos hospitalizados, para llegar al derecho a la atención educativa de estos niños y niñas propuesto por esta Carta, como un ejemplo que se debe seguir desde la llamada pedagogía hospitalaria. Finalmente, se hace una reflexión sobre los derechos de los niños y niñas enfermos en la cotidianidad, en la que el personal de salud tiene una propuesta de trabajo con un enfoque socioafectivo, que permite hacer más amable el trato con estos niños y niñas que están pasando por un momento adverso al sufrir una enfermedad.

En el tercer capítulo se analiza qué pasa cuando, a pesar de requerir un cuidado constante, la persona con enfermedad crónica se enfrenta a la necesidad de cuidar a los niños, ya sean sus hijos, nietos u otros familiares. Se aborda, además, el fenómeno de “los niños como cuidadores” cuando los padres enferman.

En el cuarto capítulo se profundiza en la pertinencia del plan de alta, cuando los niños se enfrentan a las transiciones hospital-hogar-escuela-hospital. Se reconoce a la familia como el puente entre la vida en el hogar y la vida en el hospital, siendo indispensable que el profesional de enfermería brinde a estos dos sujetos de atención un cuidado de calidad, que garantice no solo la continuidad de los cuidados después del egreso hospitalario, sino también el mantenimiento de una adecuada relación entre padres e hijo, la preparación para enfrentar la enfermedad, las crisis; hacer de la interacción con el equipo de enfermería una oportunidad para fortalecer la unidad familiar y, de manera particular, garantizar las condiciones necesarias para que el niño alcance un crecimiento y desarrollo acordes con su situación.

El quinto capítulo estudia el fenómeno de “los vínculos y la enfermedad crónica en los niños”. A través de una revisión exhaustiva, se estudian aspectos emocionales que pueden ser relacionados con la constitución de vínculos en la infancia. Se conceptualizan tres niveles de vínculos: parentales (padres-hijo con enfermedad crónica no transmisible ECNT), con los cuidadores formales (equipo de salud) y con pares (compañeros-niños del mismo rango de edad).

El sexto capítulo corresponde a la reflexión en torno a la dimensión espiritual en los niños y adolescentes, referida a aquellos aspectos de su vida relacionados con las experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. La autora enfatiza en la necesidad de desarrollar un cuidado espiritual desde la perspectiva disciplinar de enfermería, para los niños y jóvenes que se encuentran viviendo situaciones de cronicidad. Sostiene que el ámbito espiritual del ser humano en los niños y adolescentes es generador de fortalezas y les ofrece elementos para afrontar la enfermedad; pero aún tiene muchas aristas que no han sido estudiadas y que es necesario reconocer a través del trabajo cotidiano y del desarrollo de investigaciones metodológicamente sólidas.

En la segunda parte se abordan aspectos propios del apoyo instrumental, de ayuda tangible y procedimental requeridos para el cuidado del niño con enfermedad crónica. Se estudian las temáticas de dolor, administración de medicamentos, soporte nutricional y estrategias que faciliten el afrontamiento en los niños cuando tienen un ser querido con demencia.

En el capítulo siete se analiza el fenómeno del dolor en los niños, como temática inexplorada en muchos escenarios de la práctica clínica por diversas causas, como la limitación para la comunicación por parte

del niño, el desconocimiento del equipo de salud de las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas vigentes y pertinentes, las dinámicas del sistema general de seguridad social en salud (SGSSS) que conlleva a una atención fragmentada, con escasos programas de seguimiento con los que se evidencie un abordaje integral del niño, incluyendo a su familia. La autora, a partir de una revisión de literatura, presenta los componentes fisiopatológicos, terapéuticos así como resultados de investigaciones en el área, que sirven de referente básico al equipo de salud para comprender, reconocer y manejar de forma integral el fenómeno del dolor en los niños.

En el capítulo ocho se detallan aspectos indispensables para los responsables del manejo de medicamentos en niños, quienes, parafraseando a Abraham Jacobi, no deben ser tratados en farmacoterapia como “hombres y mujeres en miniatura”, dado que presentan múltiples especificidades metabólicas, fisiológicas, cognitivas y fisioanatómicas, según la etapa de desarrollo en la cual se encuentren.

Estas especificidades conllevan precisas consideraciones farmacológicas y terapéuticas que deben ser atendidas por los profesionales de la salud responsables de la atención de niños y quienes cuidan de ellos en el ámbito familiar o escolar.

El capítulo nueve reconoce las implicaciones de la nutrición en el cuidado de un niño con situación de cáncer, definiéndose como una prioridad, por estar asociada a la enfermedad, al tratamiento, y en mayor parte, porque generalmente la desnutrición está presente en el diagnóstico secundario de estos niños. A partir de una revisión bibliográfica exhaustiva y de evidencia científica disponible, se resuelven preguntas frecuentes para fortalecer el cuidado en relación con el reto de mantener la nutrición en niños con cáncer.

En el capítulo diez se reconoce que hay niños en casa que requieren explicaciones sencillas sobre lo que acontece en la vida cotidiana; explicarles el deterioro de un ser querido que tiene demencia es muy difícil, en especial cuando el mismo adulto carece de esas respuestas. La evasión y la mentira generan los peores escenarios para la salud mental de la familia y para el futuro de los niños, por ello, es preciso afrontar el tema de manera simple y responder, aunque para ello se requiera de ayuda, todas las preguntas que un niño tenga al respecto. La clave de responder a los niños sobre este y otros temas difíciles, relacionados con la enfermedad crónica y la muerte, es buscar decir la verdad, de manera simple y no profundizar en cosas que el niño no esté preguntando. Se abordan las principales respuestas que un familiar adulto tendrá que dar a los niños cuando uno de los integrantes de la familia tiene una demencia.

En el capítulo once se habla acerca del proceso de duelo que llevan los niños y sus familias frente a la pérdida de la salud por la presencia de una enfermedad crónica; presenta definiciones y etapas por las cuales se atraviesa, además de las estrategias que pueden ser empleadas para ayudar al niño a entender la enfermedad y el tratamiento, y que el duelo sea superado de forma positiva, generándole una mejor capacidad de afrontamiento.

La tercera parte incluye cuatro capítulos constituidos por diferentes narrativas de cuidado de enfermería de niños con cáncer, vividas en servicios de pediatría. A partir de la *Guía para el análisis de situaciones de enfermería* del Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta el análisis de estas narrativas, identificando en ellas elementos ontológicos y epistemológicos de enfermería, relacionados con los conceptos metaparadigmáticos, los patrones de conocimiento, las visiones de la enfermería y la enfermería misma vista como cuidado. Estos capítulos reflejan la valiosa experiencia que se vive en la práctica clínica del cuidado de los niños en situación de enfermedad crónica.

Primera parte

*El niño no es una botella que hay que llenar,
sino un fuego que es preciso encender.*
Montaigne

Capítulo 1

El cuidador de una persona con enfermedad crónica

Beatriz Sánchez Herrera

Ser cuidador de una persona con enfermedad crónica puede significar una tarea, una responsabilidad, una carga o una maravillosa oportunidad. El nivel de habilidad, el tipo de soporte social y la calidad de vida de las personas involucradas en esta experiencia hacen que la experiencia varíe de manera significativa. Este capítulo se ha desarrollado para explorar lo que significa ser cuidador de una persona con enfermedad crónica, con base en los hallazgos de la investigación.

1. Algunas precisiones sobre la enfermedad crónica

La investigación y la clínica reflejan las múltiples diferencias que existen entre la enfermedad aguda y la crónica (EC). En la tabla 1.1 se ilustra cómo se diferencian estos dos tipos de enfermedades en aspectos relacionados con la aparición, la resolución, las causas y el tiempo de permanencia.

Tabla 1.1 Diferencias entre la enfermedad aguda y la enfermedad crónica

Enfermedad	Aguda	Crónica
Aparición	Rápida Dinámica con signos y síntomas generalmente relacionados con la enfermedad.	Puede ser súbita o insidiosa.
Resolución	Rápida con recuperación, secuelas puntuales o muerte.	Tiene episodios de mejoría y exacerbación y algunas veces remisión sin síntomas por largos periodos pero continua por toda la vida. Se vuelve parte de la identidad de la persona.
Causas	Se vincula a agentes infecciosos o a síntomas específicos.	Relacionada más con el estilo de vida. No tiene causas únicas.
Tiempo	Comienza en forma aguda y generalmente se puede predecir cuánto dura.	Lenta, insidiosa y por tiempo indefinido.

Fuente: Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, Universidad Nacional de Colombia, 2012.

La palabra “crónico” surge de *cronos*, que significa “tiempo”. La enfermedad crónica se caracteriza por ser prolongada en el tiempo, sin embargo, hay enfermedades agudas que pueden demorarse más de seis meses y no por ello se les puede denominar enfermedad crónica. Por ejemplo, los padecimientos que se tienen por lesión traumática ortopédica que, a pesar de tener un proceso prolongado, tienen una causa conocida, una aparición súbita y pueden lograr unas metas de rehabilitación que permiten que los problemas queden definitivamente resueltos o mantengan una condición de limitación que no aumenta.

De la enfermedad crónica se han dado innumerables definiciones. La tabla 1.2 cita algunas de ellas, relevantes porque han marcado hitos dentro del estudio de la enfermedad crónica en el mundo.

Tabla 1.2 Definiciones de enfermedad crónica

Autor	Definición
Comisión de enfermedad crónica, 1949	Toda alteración o desviación de lo normal que se caracteriza por la permanencia, la incapacidad residual y no reversible.
Abraham, 1972	Cualquier alteración del funcionamiento corporal sobre un periodo de tiempo y que exige adaptación general.
Feldman, 1974	Es una condición médica progresiva que tiene un espectro de complicaciones sociales, económicas y comportamentales y que exigen un continuo compromiso personal y profesional.
Buergin et al., 1979	Es el conjunto de signos y síntomas ocasionados por una dolencia con un periodo variable de tiempo, que tiene un curso prolongado y del cual la recuperación es solo parcial.
Cluff, 1981	Es una condición no curable mediante intervención médica que requiere de monitoreo periódico y cuidado de apoyo para disminuir el nivel de padecimiento y maximizar el funcionamiento de la persona y su responsabilidad de autocuidado.
Mazzuca, 1982	Una condición que requiere de un alto nivel de auto-responsabilidad para el éxito del manejo diario.
Verbrugge, 1982	Es una enfermedad degenerativa.
Bachrach, 1992	Hace referencia a individuos que sufren experiencias mentales importantes como resultado de discapacidad severa durante un periodo de tiempo prolongado o durante el curso de la vida.
Corbin, 2001	Una condición física o mental de seis meses o más y que requiere de monitoreo o manejo para controlar los síntomas y para moldear el curso de la enfermedad.
Barrera, Pinto y Sánchez, 2003	Es un trastorno funcional (orgánico y mental) que dura más de seis meses, exige modificar el estilo de vida, es permanente, multicausal, genera incapacidad residual; requiere largos periodos de cuidado, tratamiento especializado y control e implica a la persona, su familia y su contexto.

Fuente: adaptado de (1).

La enfermedad crónica tiene además diferentes expresiones durante su trayectoria. Corbin y Strauss presentan un modelo denominado trayectoria de la cronicidad en el cual definen la progresión habitual que vive una persona con enfermedad crónica (2). En la tabla 1.3 se resumen sus principales características:

Tabla 1.3 Fases de la enfermedad crónica

Fase	Definición
Pre-trayectoria	Antes de que comience el curso de la enfermedad. Es la fase de prevención, no hay signos ni síntomas presentes.
Establecimiento	Los signos y síntomas están presentes, incluido el periodo diagnóstico.
Estable	Cursos y síntomas de la enfermedad controlados por el manejo.
Inestable	Cursos y síntomas de la enfermedad no controlados por el manejo pero que no requieren de hospitalización.
Aguda	Enfermedad activa o complicaciones que requieren hospitalización para su manejo.
Crisis	Situaciones que amenazan la vida y requieren cuidado crítico o de emergencia.
Retorno	Regreso gradual a una nueva normalidad con ajustes a la vida diaria.
Deterioro	Deterioro progresivo en los aspectos físicos y mentales que se caracteriza por aumento de síntomas discapacitantes.
Fallecimiento	Semanas, días y horas que anteceden a la muerte.

Fuente: (2).

2. La enfermedad crónica desde el punto de vista epidemiológico

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012), la incidencia de la enfermedad crónica genera el 63 % de las muertes actuales. La probabilidad de morir por una enfermedad crónica en Colombia entre los 30 y los 70 años es alta, con una cifra cercana a una de cada cuatro personas de esta edad que morirán a causa de un trastorno crónico. Señalan los autores que las enfermedades crónicas más frecuentes son las enfermedades cardiovasculares con 48 % de los casos, el cáncer con 21 %, las respiratorias con 12 % y la diabetes con 3,5 %. Más aún, señala la OMS que se calcula que si para 2008 se morían 17 millones de personas por enfermedades cardiovasculares, para 2030 morirán 25 millones, la proporción en estas mismas fechas para el cáncer pasará de 7,6 a 13 millones y

para la enfermedad crónica en general el paso será de 36 a 55 millones. El 80 % de las muertes se presentarán en países de ingresos medios y bajos (3).

La esperanza de vida en Colombia se ha incrementado de 71 años a 77 en 2009 y con ello el número de personas que viven una enfermedad crónica. De otra parte, el gasto en dólares americanos en salud por habitante que se calculó en Colombia en 2009 en US\$392 por persona, que al compararlo con el gasto por persona en USA de US\$7960 es veinte veces menor y al compararlo con el de Brasil de US\$734 y Cuba de US\$672, es casi de la mitad, aunque supera el gasto que realiza el Perú, que se calcula en US\$236 por habitante (3).

Las cifras reportadas por la OMS para Colombia señalan que, mientras que en 2008, 112 personas entre los 30 y 70 años murieron por cáncer, 152 lo hicieron por enfermedad cardiovascular y 21 por trastornos respiratorios (3).

Es importante recordar que la enfermedad crónica aumenta por diferentes factores dentro de los cuales se han identificado al menos 10, muchos de ellos modificables (ver tabla 1.4).

Tabla 1.4. Razones del aumento de la enfermedad crónica en el mundo

Falta de acciones preventivas
Estilos de vida poco saludables
Factores hereditarios
Efectos de la contaminación
Avance en los tratamientos
Situaciones agudas que pasan a ser crónicas
Aumento en la expectativa de vida
Secuelas de accidentes o violencia
Secuelas de maltrato
Secuelas de pobreza

Fuente: elaboración propia.

Las estadísticas sanitarias mundiales de la OMS dejan ver además que las muertes atribuibles a algunos de estos factores de riesgo en el mundo son de alto impacto. Se ha documentado que la tensión arterial alta es responsable del 13 % de muertes, el consumo de tabaco de 9 %, la glicemia elevada y el sedentarismo de 6 % cada una y el sobrepeso u obesidad de 5 %. Señala la OMS que en el mundo mueren 2,8 millones de

personas al año por sobrepeso u obesidad. La obesidad se duplicó en el mundo entre 1980 y 2008. Las mayores cifras se registraron en América (62 % sobrepeso y 26 % obesidad) (3).

Estos hechos han generado una alarma mundial. Es así como en septiembre de 2011, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas convocó a revisar el problema de la enfermedad crónica e hizo un especial llamado a los países en desarrollo, señalando que las enfermedades crónicas representan uno de los principales obstáculos para el desarrollo en el siglo XXI y, además, contribuyen a la pobreza y al hambre en dichos países. Agregó, además, que es necesario fortalecer las capacidades para dar respuesta a este problema mediante la reducción de los factores de riesgo, el fortalecimiento de los sistemas de salud y la mejora del seguimiento y la evaluación. La ONU señaló que la OMS debe crear un marco mundial de vigilancia general y preparar recomendaciones para establecerlo, sobre lo cual hará un estricto seguimiento a partir del presente año (4).

2.1 Impacto de la enfermedad crónica

El impacto de la enfermedad crónica en la vida de las personas, sus familias y cuidadores, es alto. También lo es el impacto sobre la comunidad, el sistema de salud y la sociedad en general. En la figura 1 se ilustra el impacto múltiple que puede tener la enfermedad crónica.

Figura 1 Impacto de la enfermedad crónica



Fuente: elaboración propia.

A nivel individual la enfermedad crónica se percibe como pérdida de bienestar, independencia, comodidad, capacidad física y del aspecto habitual, lo que altera el propio concepto. Las situaciones de enfermedad pueden generar incertidumbre, miedo o temor, en especial, a inspirar compasión, a la pérdida de autonomía, a la pérdida de dignidad, a lo desconocido, a la soledad y a ser una carga; aflicción, déficit de conocimiento, aislamiento, alteración en la funcionalidad, dolor, sufrimiento, tristeza, sensación de impotencia o falta de control y ansiedad. Como la enfermedad crónica se presenta a cualquier edad, hay consideraciones especiales en cada una de ellas. Cuando se presenta en los niños y adolescentes, hay dilemas que incluyen la mirada de la salud y la necesidad del acatamiento terapéutico, enfrentado con la necesidad de explorar y de construir límites que tiene el niño o el joven enfermo, lo cual en algunos casos se manifiesta con jóvenes que asumen riesgos excesivos o innecesarios (5). La relación con padres se ve afectada en muchos casos por el rol de terapeutas que la condición les impone y así, unos y otros enfrentan el reto de manejar la vida con lo que es y puede ser y no con aquello que se hubiera deseado que fuera. El balance entre estar vivos y vivir con calidad es un dilema frecuente (6). En adultos jóvenes, aunque hay menor incidencia de enfermedad crónica que en los mayores, la enfermedad crónica tiene por lo general un mayor impacto por cuanto afecta la actividad y la productividad para poder conservar la salud. Con frecuencia, las personas adultas ven que su responsabilidad y dedicación a la crianza y a la familia compiten con su realización y cuidado personal (7). En el caso de los ancianos, en quienes la dependencia aumenta con la edad, la presencia de la enfermedad crónica incrementa mucho más la vulnerabilidad y es muy frecuente que aparezca el sentimiento de carga (8). En cualquier caso, el reto a nivel personal se centra en mantener la integridad, informarse, aprender a cuidarse, superar las limitaciones, evitar el aislamiento, manejar los síntomas, buscar y recibir ayuda y crecer como persona (9).

A nivel familiar, la enfermedad crónica genera múltiples crisis, modifica los roles de los integrantes, cambia sus relaciones y genera mayores gastos. Son factores intervinientes las personalidades de los miembros de la familia, el nivel interior de funcionalidad familiar, las redes de soporte social, los valores y creencias culturales sobre decisiones saludables y la comunicación de los problemas. Se ha encontrado que la calidad de vida familiar se ve afectada negativamente en los aspectos psicológico, físico y social pero se mantiene o se aumenta el componente espiritual (11-18).

Sin duda, dentro de la familia de las personas con enfermedad crónica quien más se ve afectado es el cuidador principal. Ser cuidador de una persona con enfermedad crónica es una experiencia transformadora que,

además de ser físicamente exigente y generar desgaste emocional, modifica el sentido de la vida (19). El cuidador puede estar sometido al desgaste y se convierte en un paciente escondido que afronta estrés, tiene su norte en la persona cuidada y tiende a descuidar su propia salud, puede percibir los efectos de la carga del cuidado y ver alterada su calidad de vida.

El cuidador familiar requiere unas habilidades que no siempre lo acompañan (20-27), pero esas habilidades pueden ser fortalecidas para su propio beneficio y el de la persona cuidada (28-30). Se sabe además que cuanto más soporte social se tenga, más positiva es la percepción del cuidador sobre la responsabilidad que enfrenta (31-33). Los grupos de apoyo, cada vez más comunes, han sido bien evaluados como medio de soporte social para los cuidadores familiares de las personas con una enfermedad crónica (34,35). Más aún, de manera reciente se ha demostrado que las tecnologías de la informática y la comunicación (TIC) pueden ser un elemento de soporte para las personas que enfrentan tareas de cuidado de un familiar con enfermedad crónica (36), así como para los mismos pacientes (37).

El término *cuidador* hace referencia a una situación en la cual se da cuidado, sin embargo, la naturaleza y características de un cuidador pueden ser muy diferentes, dependiendo del contexto en que se desempeñe o de las funciones que asuma. Con base en los trabajos de investigación adelantados por el Grupo de Investigación de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico (GCC) de la Universidad Nacional de Colombia, se han establecido siete clasificaciones diferentes para los cuidadores de personas con enfermedad crónica que se presentan en la tabla 1.5. De esta manera puede comprenderse por qué no basta hablar de “el cuidador” para saber cuál es su condición o requerimiento de ayuda. Es necesario precisar cuál es el género, el rol, la cercanía física, el vínculo con la persona cuidada, el nivel de formación y el de competencia, la ubicación dentro del sistema de salud y las actividades principales que este debe asumir.

Se encuentra ampliamente documentado que las tareas básicas que desarrolla un cuidador principal incluyen: ayudar en las actividades de la vida diaria (AVD) e instrumentales de la vida diaria (AIVD), apoyar en cuidados especiales y en el transporte, acompañar durante los tratamientos, apoyar la administración de bienes, vigilar la toma de medicamentos o administrarlos, resolver problemas de cuidado, mantener vigilancia y abogar o representar al receptor del cuidado (38). Ayala y Rivera señalan que las principales necesidades de los cuidadores son las de soporte social, información sobre procesos y recursos disponibles, respaldo y tregua y en especial de reconocimiento (39).

Tabla 1.5 Las siete clasificaciones del cuidador

1. Género	Hombre			Mujer	
2. Rol	Principal	De apoyo		Eximido	Pretencioso
3. Ubicación	Presencial		Disponible		A distancia
4. Vínculo	Familiar		Profesional		Voluntario
	Pariente	Cercano			
5. En el sistema	Formal			Informal	
6. Nivel de habilidad	Competente o hábil			Poco competente	
7. Actividad que realiza	Instrumental	Anticipatorio	Preventivo	Supervisor	Protector

Fuente: elaboración propia con base en los resultados de la investigación del GCC 1996 -2012.

Sánchez señala que la experiencia de ser cuidador de una persona en situación crónica de enfermedad:

...es vivir de una manera diferente... tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada, en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los más conocedores... Esta experiencia genera una gran cantidad de sentimientos... Origina un crecimiento en la comprensión de la propia existencia y trascendencia... modificando actitudes y valores y *redefiniendo la naturaleza espiritual* (40).

La enfermedad crónica significa a nivel social una confrontación permanente por cuanto se valora la belleza, la fuerza y la productividad que de manera frecuente se ven afectadas por la enfermedad. Desde la perspectiva económica y a gran escala, significa años de vida productivos perdidos que se suman a la carga por servicios y al costo que estos generan al sistema general de seguridad social en salud (SGSSS) más cuando el SGSSS colombiano no se encuentra preparado para atender la carga de la enfermedad crónica. Son múltiples las evidencias que indican que el sistema no diferencia entre la enfermedad aguda y la crónica y que no satisface las necesidades de las personas que con frecuencia se marchan sin la ayuda requerida, se deterioran prematuramente y llegan a requerir institucionalización que genera costos alarmantes (41,42).

2.2 Abordajes de atención frente a la enfermedad crónica

Los modelos básicos de atención a las personas con enfermedad crónica son dos: el biomédico y el de cuidado o modelo integral. La tabla 1.6 presenta un resumen de las características de cada uno.

Tabla 1.6 Modelos para abordar la atención de las personas con enfermedad crónica

Modelo	Características
Biomédico	<p>Atiende al enfermo.</p> <p>Hace un diagnóstico, formula un tratamiento y ofrece un seguimiento a sus síntomas.</p> <p>Privilegia el tratamiento disponible frente a la calidad de vida.</p>
Cuidado (integral)	<p>Se centra en la persona que tiene una enfermedad, una historia y pertenece a un contexto.</p> <p>Atiende el significado de estar enfermo.</p> <p>Un apoyo a la familia e identificación del cuidador.</p> <p>Disponibilidad para aliviar el sufrimiento y hacer más fácil la experiencia del cuidado de la salud.</p> <p>Busca ayudar a las personas con enfermedad y a sus familias a ganar y mantener control sobre su condición y al hacerlo, sobre sus vidas.</p>

Fuente: elaboración propia.

Cuando se clasifica el cuidado de la enfermedad crónica dentro del modelo biomédico, se tienen diagnósticos de las patologías que, por lo general, y en especial en estados de enfermedad crónica avanzada, son múltiples y muchas veces están interrogados. Por el contrario, al abordar la enfermedad crónica con un modelo de cuidado o integral se ubica el problema principal que afrontan las personas con enfermedad crónica y sus familias y que pueden asociarse con: 1) las dificultades para modificar el estilo de vida y poder mejorar el pronóstico; 2) el manejo del dolor, la limitación y la mutilación; 3) las dificultades en la socialización, generalmente asociadas a estigma o aislamiento y 4) los problemas relacionados con las pérdidas y la inminente cercanía a la muerte. En algunos casos no hay un problema único de estos cuatro grupos mencionados pero generalmente prima alguno de ellos (43). En el esquema de cuidado se tiene en cuenta qué influye en las decisiones del cuidado y en esto, son importantes la expectativa de vida, las decisiones de cada persona, la calidad de vida de los implicados; las características de la enfermedad, el nivel de

discapacidad, el nivel de tratamiento requerido para mantener a la persona funcional y los recursos disponibles, entre otros (1).

De igual forma, el sistema de salud en general puede tener modelos de aseguramiento universal, de manejo de servicios, constructivista de intervención social o modelos orientados en el usuario. La evaluación de estos frente a la compleja situación de las personas con enfermedad crónica está por verse; sin embargo, está documentado que el manejo que se da a estos usuarios es el mejor test para saber si un sistema de salud es funcional y maduro (44).

2.3 Algunas intervenciones

La literatura científica documenta tantas intervenciones para el manejo de la enfermedad crónica como grupos y personas existen. Sin embargo, el GCC propone algunas intervenciones estratégicas que se emplean a nivel mundial y se encuentran documentadas ampliamente en el último quinquenio (ver tabla 1.7).

Tabla 1.7 Intervenciones para apoyar a las personas con enfermedad crónica y sus familias

Uso de TIC	Hay más información disponible al público y mayor actitud para buscarla, además de la posibilidad de sistematizar o atender a distancia.
Uso de incentivos de conducta	Fomentar el estilo de vida saludable.
Grupos de ayuda	A personas con enfermedad. A cuidadores familiares y profesionales.
Información y asesoría	Sobre mecanismos para obtener cuidado, disminuir o prevenir la disfunción.
Educación al paciente, su familia y los profesionales	Promoción de la salud y prevención de la enfermedad o de las complicaciones innecesarias y cambio de actitud frente al problema.
Investigación	La clave del cambio.
Legislación	Es necesario incluir la atención en enfermedad crónica como parte de la ley.

Fuente: elaboración propia con base en la revisión de la literatura.

En síntesis, los hallazgos de la investigación relacionada con los cuidadores de personas con enfermedad crónica señalan que, con el estilo

de vida de la sociedad actual, esta condición será cada vez más frecuente. Se hace necesario diferenciar los problemas que genera la enfermedad aguda de aquellos que caracterizan a la enfermedad crónica que, además de ser prolongada, demanda cuidado especializado y cada vez en mayor proporción; dicha demanda se asocia con la trayectoria de la enfermedad que concluye con el final de la vida. La enfermedad crónica, además de generar impacto en la persona enferma, afecta la calidad de vida del cuidador. Las expresiones y posibilidades de ser cuidador de una persona enferma son múltiples y solo pueden ser comprendidas desde un abordaje integral, que demanda con carácter urgente intervenciones especializadas para apoyar a las personas que viven esta experiencia, de manera que ellas puedan ser más hábiles y evitar una carga innecesaria.

Referencias

1. Lubkin I. *Chronic Illness Impact and Interventions*. 4th ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1998.
2. Corbin J, Strauss A. A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*. 1991; (5): 155-174.
3. Organización Mundial de la Salud. *Estadísticas Sanitarias Mundiales-2012*. Disponible en: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2012/es/index.html
4. Boletín ONU. Reunión de alto nivel 2011: Prevención y control de las enfermedades no transmisibles. Disponible en: <http://www.un.org/es/ga/ncdmeeting2011/slideshow.shtml>
5. Miauton L, Narring F, Michaud PA. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*. 2003; 162(10): 682-689.
6. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 57-53.
7. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 54-60.
8. Sánchez B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 61-67.
9. Camargo MP. *Experiencia de vivir con enfermedad crónica*. [Tesis de Maestría en Enfermería]. Universidad Nacional de Colombia; 2000.

10. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Editorial Universidad Nacional de Colombia, 2004. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/2050/6/DIMENSION_ESPIRITUAL.pdf
11. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y reciben tratamiento antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y no reciben tratamiento antirretroviral de Honduras. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(2): 6-18.
12. Morales O. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. [Tesis de Maestría en Enfermería]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2003.
13. Núñez M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes hospitalizadas comparada con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio, de un hospital de provincia en República Dominicana. [Tesis de Maestría en Enfermería]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2003.
14. Santo E, Gaíva M, Espinosa M, Barbosa D, Belasco A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(3): 515-522.
15. Merino S. Calidad de vida de cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 39-46.
16. Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en Enfermería*. 2010; 28(1).
17. Plaza M. Calidad de vida de los niños hemofílicos de 8 a 12 años de la región metropolitana de Santiago de Chile, 2005. [Tesis de Maestría en Salud Pública] Universidad de Chile; 2006.
18. Van den Tweel X; Hatzmann J.; Ensink E.; Van der Lee J.; Peters M.; Fijnvandraat K; Grootenhuis M.. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematol*. 2008; 93(4): 588-599.
19. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2001; 19(2): 36-51.
20. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Galvis C, Moreno M, Pinzón M, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Un estudio comparativo en tres unidades académicas.

- micas de enfermería en Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2006; 24(1): 36-46.
21. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2002: 373-383.
 22. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. *Avances en Enfermería*. 2007; 25(1): 19-32.
 23. Díaz J. Habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances en Enfermería*. 2007; 25(1): 69-82.
 24. Galvis C. Habilidad de cuidado de los cuidadores de persona con enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 8-12.
 25. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad en el cuidado en la ciudad de Cartagena. *Avances en Enfermería*. 2007; 25(2): 90-100.
 26. Ripio L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer que asistieron al Centro Neurológico de Córdoba en los meses de julio a septiembre de 2006. Tesis de Maestría. Archivo Programa Maestría. Facultad Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2007.
 27. Pinto N, Barrera L, Sánchez B, Figueroa P, Blanco L. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. Aquichan. 2006; 6(1): 22-33.
 28. Morales O. Efectos del programa cuidando al cuidador en la mejora de la habilidad de cuidado. *Avances en Enfermería*. 2008; (26): 29-32.
 29. Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Pinto N, Rodríguez A, Sánchez B. Effect of the Program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colombia Médica*. 2011; 42(2) Suppl 1.
 30. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública*. 2006; 8(1): 141-152.
 31. Díaz LP. Soporte social en situaciones de enfermedad crónica. La investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos: 323-335.
 32. Norbeck J. Social support. *Annu Rev Nurs Res*. 1988; (6): 85-109.

33. Seidmann S, Pano C Stefani D, Bail V, Acrich P. Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología*. 2004; 22(1): 45-62.
34. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. España, *Índex de Enfermería Publlindex*. 2006; 15(52).
35. Vega O, Escobar D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009; (16): 1-11. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf>
36. Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Pinto N, Sánchez B. Soporte social con el uso de las TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*. 2011; 13(3): 446-457.
37. Cárdenas D, Melenge B, Pinilla J, Carrillo M, Chaparro L. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte Aquichan. 2010; 10(3). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1739/2323>
38. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Actualizaciones en Enfermería*. 2008; 11(2): 23-29.
39. Rivera L, Ayala N. Afrontamiento de unos grupos familiares residentes en el municipio de Funza - Cundinamarca ante la enfermedad terminal y muerte de su ser querido. [Trabajo de grado para optar el título de enfermeras] Universidad Nacional de Colombia; 1999.
40. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2001; 19(2): 36-51.
41. Agudelo C, Botero J, Bolaños J, Robledo R. Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(6): 2817-2828.
42. Yepes F, Ramírez M, Sánchez LH, Ramírez M, Jaramillo I. Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia. *Assalud en coedición con la Universidad del Rosario, Facultad de Economía y Mayo Ediciones S. A. Bogotá*, 2010.
43. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hipertexto: Cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia; 2000.
44. Samb B, Desai N, Nishtar S, Mendis S, Bekedam H, Wright A, et al. Prevention and management of chronic disease: a litmus test for health systems strengthening in low-income and middle-income countries. *The Lancet*. 2010; 376(9754): 1785-1797.

Capítulo 2 Derechos de niños, niñas y jóvenes enfermos ante el sistema de salud

Flor Alba Romero Medina

Este capítulo hace referencia a la normatividad nacional e internacional de protección de la niñez, y plantea la jurisprudencia que la Corte Constitucional colombiana ha desarrollado desde el derecho a la salud, el interés superior del niño, la prevalencia de los derechos de la niñez y la adolescencia por encima de otros derechos, teniendo en cuenta la corresponsabilidad que desde la familia, la comunidad y el Estado se tiene en la protección y garantía de derechos para el desarrollo integral, equilibrado y armónico, de los menores de edad.

1. Introducción

En occidente, la historia de reconocimiento de los derechos de la niñez y la adolescencia ha sido lenta y demorada, si se compara con el desarrollo normativo de otros sectores poblacionales. La categoría de infancia (1) vino a ser reconocida solamente hasta el siglo XVII. Los niños, niñas y adolescentes eran tratados como adultos; más adelante, se les consideraba como seres inacabados, inmaduros, por lo que debían ser controlados y disciplinados por parte de los adultos; la normatividad de la niñez contemplaba situaciones de abandono y problemas ante la ley, desde un enfoque “doctrina de situación irregular”.

La Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 y ratificada por el Estado colombiano mediante la Ley 12 de 1991 (2), constituye un hito muy importante en la legislación de protección de la niñez y la adolescencia, pues le da a la categoría –a quienes tienen menos de 18 años de edad– un significado profundo en el que se reconoce que ya no son objeto de atención sino sujetos de derechos, que sienten, se expresan, con un principio de dignidad indispensable en su desarrollo y crecimiento, que requieren de protección especial; por primera vez se señala que hay que darle valor al “interés superior del niño o niña”; este enfoque ha sido denominado de “Protección Integral”.

Este argumento fue definitivo en la responsabilidad de los Estados para la creación de política pública en materia de derechos de la niñez y la adolescencia, planteando que, cuando la familia no responde, el Estado debe suplir la garantía de derechos a través de programas.

La Corte Constitucional ha señalado que los niños, niñas y adolescentes son una franja de la población, sujetos de protección especial por parte de la familia, la comunidad, la sociedad y el Estado. Es decir, somos los adultos con nuestras prácticas y decisiones quienes garantizamos o negamos la vigencia de los derechos de quienes tienen menos de 18 años de edad. Esta protección implica responsabilidad en la crianza, seguridad y confianza, relaciones democráticas y equitativas por parte de la familia y garantía de derechos para las familias en alto riesgo social:

Protección integral. Se entiende por protección integral de los niños, niñas y adolescentes el reconocimiento como sujetos de derechos, la garantía y cumplimiento de los mismos, la prevención de su amenaza o vulneración y la seguridad de su restablecimiento inmediato en desarrollo del principio del interés superior (3).

El equilibrio emocional de los niños, las niñas y los adolescentes tiene que ver con la seguridad afectiva que tengan en su familia, lo que les entrega elementos para la construcción de autonomía, de relaciones con sus pares y, más adelante, marcará en sus decisiones en la adultez, como la búsqueda de pareja, la creación de lazos familiares o de amistad, en fin, la construcción de tejido social y su ubicación en la sociedad.

2. Los derechos de los niños, niñas y adolescentes

Colombia ha ratificado –como Estado que hace parte tanto del Sistema Universal de las Naciones Unidas como del Sistema Regional de la Organización de Estados Americanos– los instrumentos de protección de los derechos de la niñez y la adolescencia. Además, en la Constitución Política de 1991, que es norma de normas, en su artículo 44 señala:

Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico

e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los de los demás (4).

Este artículo ha elevado la categoría de esta franja de población como sujetos de especial protección constitucional, señalando que la familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y protegerles para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos.

Por su parte, el Código de Infancia y Adolescencia (3) en su artículo número 10, señala la categoría de corresponsabilidad, lo que significa que para la garantía de los derechos de los niños, las niñas y los jóvenes, la familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección.

Además de lo anterior, este código plantea el principio de interés superior del niño, la niña y el adolescente (3), el cual está consagrado no solamente en la Convención de los Derechos del Niño, sino también en otros instrumentos internacionales como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966 y la Convención Americana sobre los Derechos Humanos de 1969.

La enunciación de los derechos y garantías contenidos en dichas normas no debe entenderse como negación de otras que, siendo inherentes al niño, niña o adolescente, no figuren expresamente en ellas y se define el interés superior del niño, la niña y el adolescente de la siguiente manera (3): “se entiende por interés superior del niño, niña y adolescente, el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes”.

El principio de prevalencia, es decir, la priorización de los derechos de los menores de 18 años sobre los demás, esta ley lo contempla al señalar:

En todo acto, decisión o medida administrativa, judicial o de cualquier naturaleza que deba adoptarse en relación con los niños, las niñas y los adolescentes, prevalecerán los derechos de estos, en especial si existe conflicto entre sus derechos fundamentales con los de cualquier otra persona (3).

La Corte Constitucional ha definido los siguientes aspectos –constitucionales, legales y jurisprudenciales– constitutivos del principio del interés superior de los niños, las niñas y adolescentes (5-7):

a) *Garantía del desarrollo integral del niño*, es decir, lo físico, psicológico, afectivo, intelectual y ético, que le permita tener un desarrollo armónico, integral, normal y sano de los niños en la construcción de su identidad.

El mandato constitucional señala que los derechos de los niños, niñas y adolescentes se deben materializar de acuerdo con las condiciones, aptitudes y limitaciones propias a su edad, desde la protección integral (8), lo que significa: “El reconocimiento como sujetos de derechos, la garantía y cumplimiento de los mismos, la prevención de su amenaza o vulneración y la seguridad de su restablecimiento inmediato en desarrollo del principio del interés superior”.

b) *Garantía de las condiciones para el pleno ejercicio de los derechos fundamentales del niño*. La protección de los derechos fundamentales se hará de acuerdo con la normatividad internacional ratificada por Colombia, tomando la norma que más los favorezca (3):

Las normas contenidas en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales de Derechos Humanos ratificados por Colombia, en especial la Convención sobre los Derechos del Niño, harán parte integral de este Código, y servirán de guía para su interpretación y aplicación. En todo caso, se aplicará siempre la norma más favorable al interés superior del niño, niña o adolescente.

c) *Protección del niño frente a riesgos prohibidos*. Es necesario resguardar a los niños, niñas y adolescentes frente a abusos y arbitrariedades que amenacen su desarrollo integral, como el abandono, el alcoholismo, la drogadicción, la prostitución, la violencia física o moral, la explotación económica o laboral: “...serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos” (4).

d) *Equilibrio entre los derechos de los niños y los derechos de sus padres, sobre la base de que prevalecen los derechos del niño*. Cuando haya una tensión o conflicto entre padres e hijos, se aplicará el interés superior del niño, que favorezca su integridad y no lo ponga en riesgo, desde el principio de prevalencia, esto es, la prioridad es de los menores de edad, quienes son titulares del derecho fundamental a tener una familia, razón por la cual la decisión tendrá en cuenta el contexto que dé cuenta de su relación con padres, acudientes o tutores: “Los Estados se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley” (8).

e) *Provisión de un ambiente familiar apto para el desarrollo del niño*. Es necesario que los niños, las niñas y los adolescentes tengan una familia en la que los padres o acudientes cumplan a cabalidad con su responsabilidad de darles afecto, comprensión y protección (4). El Código de Infancia y Adolescencia señala que: "...los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a tener y crecer en el seno de una familia, a ser acogidos y a no ser expulsados de ella" (3).

El principio del interés superior de los menores de 18 años tiene una relación directa con el derecho a expresarse y a ser escuchados en situaciones en que la decisión que se tome los afecte:

1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.
2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional (8).

El Comité de los Derechos del Niño, refiriéndose al derecho a ser escuchados, señaló que esta garantía los reconoce como plenos sujetos de derechos, dándole valor a su sentir, a su opinión, que debe ser tenido en cuenta por los adultos para la interpretación del resto de sus garantías (9). Es importante el reconocimiento de la capacidad de niños, niñas y adolescentes para tener su propio juicio frente a situaciones que afecten su vida y el derecho a expresarlas. El Estado tiene la obligación de evaluar esta capacidad desde el principio de protección, reconociendo que la edad no es el referente único, pues muchas veces hay un nivel de comprensión importante sobre lo que le rodea y sucede y que la madurez de niños y niñas se define como la capacidad de expresar sus opiniones, de forma razonable e independiente más que la edad que tienen.

3. Los derechos de los niños, niñas y adolescentes enfermos (10)

La Convención sobre los Derechos del Niño señala que "1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida. 2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño" (8).

La Constitución Política de Colombia, en sus artículos 16, 18 y 29, consagra dentro del sistema de seguridad social la garantía de la atención médica cuando un niño, niña o joven está hospitalizado, requiere tratamiento o intervención quirúrgica y su vida corra peligro.

Por su parte, la Corte Constitucional, en su sentencia C-900 de 2011, señala:

Obligaciones especiales del sistema de seguridad social en salud. Son obligaciones especiales del sistema de seguridad social en salud para asegurar el derecho a la salud de los niños, las niñas y los adolescentes, entre otras, las siguientes: (...)

6. Garantizar la actuación inmediata del personal médico y administrativo cuando un niño, niña o adolescente se encuentre hospitalizado o requiera tratamiento o intervención quirúrgica y exista peligro inminente para su vida; carezca de representante legal o este se encuentre en situación que le impida dar su consentimiento de manera oportuna o no autorice por razones personales, culturales, de credo o sea negligente; en atención al interés superior del niño, niña o adolescente o a la prevalencia de sus derechos (11).

4. Consentimiento informado⁴

El Código de Ética Médica (12) señala que el médico debe tener en cuenta al paciente como persona que es, con su entorno, y diagnosticar y decidir sobre su curación o rehabilitación. Además, tiene la obligación de explicar claramente lo que sucede, las ventajas, implicaciones y riesgos del tratamiento a aplicar y el paciente por su parte, de acuerdo con la autonomía individual, debe dar consentimiento informado para cualquier procedimiento médico, hospitalario o quirúrgico (13). Por su parte, la Corte Constitucional ha sostenido que dicho consentimiento debe ser libre, informado, autónomo, constante y cualificado (14).

El Código de Ética señala, en su artículo 14: “El médico no intervendrá quirúrgicamente a menores de edad, a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados, a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata”.

Para el caso de las personas menores de 18 años de edad, la Corte se ha referido al consentimiento sustituto, esto es, el otorgado por los

4 El Convenio del Consejo Europeo para la Protección de los Derechos del Hombre y la Biomedicina, en su artículo 5º, contempla el consentimiento informado de todo paciente.

padres o cuidadores, como expresión de la patria potestad, teniendo en cuenta la consideración del paciente. Por supuesto que hay decisiones, como la de aplicar las vacunas, que no necesitan de visto bueno del niño, niña o adolescente y que tienen que ver con lo que la Corte definió como consentimiento orientado hacia el futuro, es decir, es una decisión de protección de la salud, para más adelante.

Sin embargo, cuando hay situaciones médicas de temas complejos, como la determinación del sexo, la Corte señaló que es indispensable tener en cuenta el deseo del menor de edad (15); para el caso de cirugías estéticas, que no son ni urgentes ni necesarias, la Corte ha expresado:

... no sería admisible constitucionalmente que un padre forzara a su hijo, que está a punto de cumplir la mayoría de edad, a someterse a una intervención médica que afecta profundamente su autonomía, y que no es urgente o necesaria en términos de salud, como una operación de cirugía plástica por meras razones estéticas. En este caso, el padre está usurpando la autonomía de su hijo y modelando su vida, pues le está imponiendo, de manera agobiante y permanente, unos criterios estéticos que el menor no comparte. La decisión paterna deja entonces de tener sentido para proteger los intereses del menor y se convierte en la imposición coactiva a los individuos de un modelo estético contrario al que éste profesa, lo cual obviamente contradice la autonomía, la dignidad y el libre desarrollo de la persona, fundamentos esenciales de nuestro ordenamiento jurídico (CP artículos 1, 5 y 16)” (11).

Para la toma de decisión sobre un procedimiento médico aplicado a niños o niñas, la Corte recomienda que se tengan en cuenta las siguientes consideraciones (11):

- a. La urgencia e importancia misma del tratamiento para los intereses del menor de 18 años.
- b. Los riesgos y la intensidad del impacto del tratamiento sobre la autonomía actual y futura del niño.
- c. La edad del paciente.

Cuando hay resistencia del paciente a aceptar un procedimiento médico por razones religiosas⁵, se respeta esta decisión (16); sin embargo, cuando se trata de menores de 18 años de edad, la Corte ha sostenido que prevalecen sus derechos y no son constitucionalmente legítimas las decisiones de padres o cuidadores que pongan en peligro sus vidas; es decir, están primero los derechos de la niñez por encima de las creencias religiosas.

5 Es el caso de una señora testigo de Jehová que no aceptó transfusión de sangre por convicción religiosa, su esposo solicitó amparo jurídico para que lo pudieran realizar. La Corte sentencia que no era posible obligarla, de acuerdo con sus derechos fundamentales como la libertad de culto. Sentencia T-659 de 2002.

Un caso emblemático es el de un médico tratante que interpuso una acción de tutela en contra de la madre de una niña (17), que no aceptaba la hospitalización de su hija por razones religiosas; el médico solicitaba amparar el derecho de la niña a la vida, quien tenía bronconeumonía, desnutrición y deshidratación (11). La Corte expresó:

No puede así excluirse de la protección del Estado y de la sociedad a un menor so pretexto de respetar las creencias religiosas de sus padres por más acendradas que éstas se manifiesten. Jurídicamente es inconcebible que se trate a una persona –en el caso sub examine una menor– como un objeto de los padres, pues su estatuto ontológico hace que se le deba reconocer, en todo momento, el derecho a la personalidad jurídica (Art. 14 C.P.), la cual comporta la titularidad de los derechos fundamentales, y principalmente de los derechos a la vida, a la integridad física, a la salud y al libre desarrollo de la personalidad.

Señala la Corte que las creencias religiosas no pueden conducir al absurdo de argumentar que por ellas se pueda disponer de la vida de otra persona, y cuando es un niño, niña o adolescente, dada su condición de indefensión, el Estado está obligado a darle una especial protección, de conformidad con el artículo 13 de la Ley de Infancia y Adolescencia.

Pero la Corte va más allá y sostiene que, cuando un niño, niña o adolescente está en una situación de urgencia y requiere de un procedimiento médico, se puede prescindir del consentimiento:

... cualquier tipo de tratamiento, sea de carácter ordinario o invasivo, exige el consentimiento idóneo del paciente (bien sea manifestado de manera expresa o de forma tácita), so pena de incurrir en una actuación ilegal o ilícita susceptible de comprometer la responsabilidad médica. Sin embargo, existen situaciones excepcionales que legitiman a dichos profesionales para actuar sin consentimiento alguno, en acatamiento básicamente del principio de beneficencia. A saber: (i) En casos de urgencia, (ii) cuando el estado del paciente no es normal o se encuentre en condición de inconsciencia y carezca de parientes o allegados que lo suplan y; (iii) cuando el paciente es menor de edad” (18).

5. Restitución de otros derechos

La Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños en el Hospital (10), en 1961 proclamaba que los niños hospitalizados no deben ser separados de sus padres, los hospitales deben facilitar el acompañamiento diurno y nocturno de sus padres, se debe contar con personas idóneas para la atención de sus necesidades y con actividades educativas y lúdicas para los mismos.

En 1984, esta Asociación publicó la Carta europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos; el Parlamento Europeo la adoptó por unanimidad el 18 de marzo de 1986 y la envió a Unicef y a la Organización Mundial de la Salud. El contenido de dicha Carta tiene plena vigencia y pertinencia (1):

- A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- A recibir asistencia, cada vez que lo necesite, sin discriminación por cobertura social.
- A no sufrir hospitalizaciones evitables o innecesariamente prolongadas.
- A permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.
- A estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- A ser amamantado por su madre sin restricciones.
- A que se calme su dolor.
- A que sus padres participen activamente con suficiente información en sus cuidados.
- A ser considerado sujeto de derecho y ser humano íntegro en todos sus aspectos.
- A recibir explicación de los cuidados que se le van a dar.
- A recibir apoyo espiritual y religioso de acuerdo con la práctica de su familia.
- A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- A no ser objeto de pruebas o ensayos clínicos sin consentimiento informado de sus padres.
- A protección ante situaciones traumáticas evitables derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
- A recibir todos los cuidados y recursos terapéuticos disponibles que permitan su curación o rehabilitación.
- A tener información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- A la muerte digna, en compañía de su familia.
- A la confidencialidad de los datos recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.
- A ser respetado por los medios masivos de comunicación.
- A disfrutar de los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño, incorporados en el artículo 44 de la Constitución Política.

De los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño, hay dos derechos que, a pesar de la enfermedad y la hospitalización, se pueden restituir.

5.1 Derecho a la educación

Un ejemplo interesante de restitución del derecho a la educación de los niños y niñas hospitalizados es la iniciativa de la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (9), quienes realizaron en 1988 el Seminario Europeo sobre la Educación del Niño Hospitalizado, patrocinado por la Unesco y la OMS, que tiene como propósito promover el derecho del niño enfermo a recibir educación en el hospital y en su domicilio, fomentar la formación profesional del profesor hospitalario e impulsar investigaciones sobre la pedagogía hospitalaria.

En el 2000 se conoció la *Carta europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos*, que señalaba la necesidad de la educación en el hospital y en la casa, con miras a garantizar la continuidad escolar y normalizar sus vidas, con una propuesta pedagógica adaptada a las necesidades y capacidades de los niños y niñas, utilizando nuevas tecnologías de comunicación, metodologías variadas, recursos pedagógicos, profesores idóneos, con enfoque multidisciplinar, con participación decisiva de los padres, respetando la integridad del niño o niña.

Para garantizar el derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes hospitalizados es necesario contar con equipo docente del aula, que facilite la comunicación entre los niños pacientes, la familia y el personal médico. Además, es decisivo el apoyo y participación de la familia.

En Colombia hay una interesante experiencia de escolarización de niños y niñas que padecen cáncer en el Instituto Cancerológico Nacional, y existe la Corporación Doctora Clown, que tiene como objetivo mejorar y potenciar la salud emocional de los niños hospitalizados en Colombia, a través de la terapia de la risa, dándole la prioridad a los derechos de los niños y niñas.

5.2 Derecho a la recreación

El juego y las actividades recreativas hacen parte de una infancia feliz. Contrario a lo que pensaban nuestros abuelos, quienes partían de descalificar el juego por ser una pérdida de tiempo, las actividades recreativas estimulan el desarrollo de los niños y las niñas, a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Poder jugar se convierte en un factor muy importante de

equilibrio y satisfacción personal, permite la comunicación con los otros, la expresión de sentimientos, establecer lazos de afecto y sentir que hay actividades agradables, que se pueden realizar.

La Convención sobre los Derechos del Niño contempla en su artículo 31 que los Estados Parte⁶ están comprometidos con el respeto y la promoción de los Derechos del Niño, entre ellos el de participar activamente en la vida cultural y artística, propiciando opciones y oportunidades, en condiciones de igualdad.

Para el caso de los niños y niñas enfermos, el juego y las actividades recreativas ayudan significativamente a reducir el estrés y la depresión ocasionados por la enfermedad (19). El juego además permite la libre expresión de los sentimientos de miedo y ansiedad que los niños y niñas puedan tener; cuando son hospitalizados, la clínica es el lugar de vivienda en el que el juego genera un ambiente de bienestar (20). De acuerdo con la condición del niño o niña, se pueden implementar juegos de mesa, de concentración, de relajación; actividades como la música, el baile, entre otros.

6. Personal del área de la salud, cuidadores de niños, niñas y adolescentes

Es claro que existe normatividad suficiente para proteger la vida de los menores de edad en Colombia; si bien es necesario hacer efectiva la aplicación de esta legislación que garantice los derechos de la niñez y la adolescencia, esta reflexión va más allá de la norma y tiene que ver con la forma cómo los niños, niñas y adolescentes son atendidos en los centros hospitalarios, es decir, cómo se traduce esta normatividad de protección en la cotidianidad de los niños, niñas y adolescentes enfermos, recluidos en los centros hospitalarios.

El personal del área de la salud también es un agente educativo permanente en su relación con los menores de edad y hay una responsabilidad de atenderlos en situaciones de enfermedad; sin embargo, es necesario que haya una atención con enfoque socioafectivo en la que, en medio de la dificultad de salud por la que el niño, niña o adolescente esté pasando, se dé una relación cálida, de respeto, de comprensión, que colabore en su equilibrio emocional, dada su condición de enfermedad (21).

La atención con enfoque socioafectivo colabora en el desarrollo de la personalidad del niño o niña, ayuda al manejo del estrés por la apli-

6 Colombia firmó la Convención de los Derechos del Niño y la ratificó mediante la Ley 12 de 1991.

cación del tratamiento médico, la depresión o apatía por la hospitalización, por dejar a su familia, la escuela; este enfoque de trabajo ayuda a recuperar la relación humana, el diálogo; fortalece la autoestima y la confianza en niños y niñas y ayuda a crear un ambiente amable, solidario y respetuoso, en medio de la dificultad.

Y aquí es importante la referencia a la inteligencia emocional, teniendo en cuenta que las emociones y los sentimientos están presentes en todos los momentos de la vida y afloran mucho más cuando hay dolor físico o psicológico (21). Los niños, las niñas y adolescentes enfermos pueden tener sentimientos de tristeza, desamparo, impotencia. La expresión afectiva y emocional del personal de salud apoya la expresión de sentimientos y la canalización de frustraciones que puedan tener; tratarles no solo como pacientes sino como seres humanos, sujetos de derechos, da una importante posibilidad de relacionarse cercanamente, sin generar expectativas falsas, respondiéndole a sus inquietudes sin dar más información que la que están solicitando, dando esperanzas sin perder el sentido de realidad, entregándoles herramientas para que se fortalezca y pueda salir adelante.

La buena comunicación, verbal y no verbal, llamarle por su nombre, haciéndole sentir cercano, colabora en la resiliencia del niño o niña, esto es, en su capacidad de responder a la adversidad, en este caso su enfermedad.

7. A manera de conclusión

Nuestro país cuenta con una importante normatividad de protección de la niñez y la adolescencia; para el tema del derecho a la salud, la jurisprudencia emanada de la Corte Constitucional ha sido enfática y clara en la necesidad de dar una respuesta integral a los niños, niñas y adolescentes que requieran atención médica, como sujetos de derecho, desde el principio de prevalencia.

En cuanto a la garantía de derechos de quienes no han llegado a los 18 años de edad y tienen situaciones de enfermedad que implican hospitalización y tratamientos largos, hay un desarrollo importante en Europa para la restitución del derecho a la educación, desde la pedagogía hospitalaria, que bien podría ser tenida en cuenta en Colombia, dado que las experiencias son marginales.

El enfoque socioafectivo es una herramienta para la aplicación de los derechos de la infancia y adolescencia por parte del personal de salud que les atiende, que colaboraría en la construcción de un ambiente más

amable de estos pacientes, bien sea para soportar la enfermedad si es terminal, o para su recuperación.

Referencias

1. Méndez S, Dimarco G, Faur E. Niñez y adolescencia en democratización de las familias. Buenos Aires: Área de Comunicación Unicef; 2005.
2. Ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 12 de 1991 del 22 de Enero. Diario Oficial No. 39.640 (22-01-1991).
3. Código de infancia y adolescencia. Ley 1098 de 2006 del 8 de noviembre. Diario Oficial No. 46.446 (8-11-2006).
4. Constitución Política de Colombia. Artículos 11, 40 y 44. 1991.
5. Interés Superior del Menor. Sentencias T-510 de 2003 de la Corte Constitucional. Referencia: expediente T-722933 Regional Nariño.
6. Derechos del niño. Sentencia T-572 de 2009 de la Corte Constitucional. Referencia: expediente T- 2.247.179.
7. Arbeláez RM. La protección constitucional del derecho a la salud: la jurisprudencia de la Corte Constitucional colombiana. DS. 2006; 14(2).
8. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Convención de los Derechos del Niño. Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.
9. Comité de los Derechos del Niño. Convención sobre los Derechos del Niño. Ginebra (Suiza): Naciones Unidas; 2009. Observatorio General No. 12: Sesión No. 51.
10. Lizasoáin RO. Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. Estudios sobre Educación. 2005; 9: 189-201.
11. Artículo 46 del Código de infancia y adolescencia. Sentencia C-900 de 2011 de la Corte Constitucional. Referencia: expediente D-8523.
12. Código de ética médica. Ley 23 de 1981 del 18 de febrero. Diario Oficial No. 35.711 (27 – 02- 1981).
13. Observatori de Bioètica i Dret. Convenio del Consejo Europeo para la Protección de los Derechos del Hombre y la Biomedicina. Oviedo (Asturias): Consejo de Europa; 4 de abril de 1997.
14. Consentimiento informado del paciente. Sentencia T-560A de 2007 de la Corte Constitucional. Referencia: expediente T-1258352.
15. Hermafroditismo y autonomía del paciente. Sentencia SU-337 de 1999 de la Corte constitucional. Referencia: Expediente T-131547.

16. Consentimiento del paciente plenamente Ccpaz: Testigos de Jehová. Sentencia T-659 de 2002 de la Corte Constitucional. Referencia: expediente T-589908.
17. Libertad de religión. Sentencia T-411 de 1994 de la Corte Constitucional. Referencia: Expediente T-38362.
18. Derecho a la libertad religiosa. Sentencia T-823 de 2002 de la Corte Constitucional. Referencia: expediente T-501.975.
19. Unicef. Deporte, recreación y juego. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Nueva York: 2004.
20. Serrada M. Lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. Universidad Nacional Abierta.Venezuela: 2007; 11(39): 639-646.
21. Trianes Torres M. y García Correa A. Educación socio afectiva y prevención de conflictos interpersonales en los centros escolares. Revista Interuniversitaria de formación del Profesorado Universidad de Zaragoza. 2002; (44): 175-189.

Capítulo 3

Cuidar a los niños mientras se vive con enfermedad crónica: ¿obstáculo o motivación para la vida?

Alejandra Fuentes Ramírez

Al hablar de la persona que vive con enfermedad crónica se ha establecido que es necesaria la ayuda de otras personas para asegurar un cuidado constante durante todo el proceso. La literatura reporta la importancia del cuidador familiar y el vínculo que se desarrolla entre el receptor y el dador de cuidados (1). Sin embargo, la dinámica familiar y los cambios en la estructura social y económica hacen que la persona enferma no siempre sea la receptora de los cuidados, sino que puede tener a cargo la responsabilidad de cuidar de otros (2).

A continuación, se analizará qué pasa cuando, a pesar de requerir un cuidado constante, la persona con enfermedad crónica se enfrenta a la necesidad de cuidar a los niños, ya sean sus hijos, nietos u otros familiares. Así como también se tendrá en cuenta el rol de los niños como cuidadores cuando los padres enferman.

Cuando se habla de la persona con enfermedad crónica, usualmente se piensa en un individuo que debe recibir cuidados, debido a que la exacerbación de los síntomas y el deterioro físico hacen que pierda confianza en sus capacidades corporales y en las habilidades de funcionamiento para el trabajo y las relaciones familiares (3). Sin embargo, al contemplar la situación en la que las personas con enfermedad crónica deben cuidar a los niños, se cambia la visión de “individuos que están devaluados, carecen de roles sociales y son de preferencia invisibles para el resto de la sociedad” por una nueva, en la que se requieren adultos y ancianos enfermos quienes deben responder por las necesidades propias originadas por la evolución de la enfermedad y además asumir un papel visible en el cuidado de los niños. Los cuidados que el enfermo crónico proporciona a los niños pueden ir desde las actividades de la vida diaria, como el aseo, el arreglo, el control de esfínteres, las salidas, el uso de los medios de transporte, realizar compras, preparar alimentos, limpiar la casa, lavar la ropa, medicar e incluso el compromiso económico (4).

Porque cuidar a un niño es una ardua labor que requiere tiempo, dedicación y amor al desarrollar las múltiples actividades que se necesitan para asegurar que el menor tenga un crecimiento y desarrollo adecuados; esta tarea está a cargo principalmente de la familia, donde los padres, abuelos o tíos colaboran para asegurar que esta misión se cumpla a cabalidad. Sin embargo, no siempre los cuidadores de los niños están en una óptima condición de salud, por lo tanto, es importante saber qué sucede alrededor de esta situación cuando las dinámicas familiares cambian debido a la presencia de una enfermedad crónica.

Al revisar los antecedentes de este fenómeno, la bibliografía mundial es contradictoria respecto a si cuidar a los niños es positivo para la persona adulta con enfermedad crónica, es negativo o no afecta la salud (5); por tanto, se tendrán en cuenta dos enfoques significativos: primero el cuidado de los niños como un factor protector para la persona adulta con enfermedad crónica y segundo, como un obstáculo que disminuye la calidad de vida durante el proceso de la enfermedad.

1. “Los niños son mi mayor motivación para vivir”

Cuántas veces en la interacción con las personas adultas con enfermedad crónica hemos escuchado frases como: “Yo sigo adelante por mis hijos”, o “mi vida son ellos”, refiriéndose a los niños, ya sean hijos o nietos que aguardan en casa o en la sala de espera, mientras la persona asiste a un control rutinario de salud o cuando está luchando en la hospitalización para sobreponerse a las adversidades de la enfermedad. En estas expresiones que a diario se escuchan en los lugares de atención a personas con enfermedad crónica, es donde verdaderamente podemos ver reflejado cómo los niños son la motivación que mantiene vivas a miles de personas con enfermedad crónica, en contra de los pronósticos adversos con respecto a su estado de salud.

Al parecer la naturaleza vulnerable de los niños y la necesidad constante que tienen de ser cuidados se convierte en el hilo conductor que une y ancla a la persona con enfermedad crónica a la vida y al manejo de los síntomas, a pesar de la adversidad.

Es reconocido que en la enfermedad crónica las motivaciones y las ganas de vivir son esenciales para superar el proceso patológico y tener la constancia para manejar los síntomas y evitar complicaciones en la enfermedad que, si bien se sabe que es incurable, también se reconoce que algunas conductas o hábitos retardan la evolución de la enfermedad (6,7). Es allí donde los niños se vuelven un motor esencial para que las

personas con enfermedad crónica retomen el control de su vida y puedan seguir luchando a pesar de los obstáculos originados por la enfermedad. La responsabilidad que tiene el enfermo frente al cuidado de los niños es esencial, ya que si llegase a faltar, los infantes quedarían desprotegidos y sin quién los cuidara.

Un ejemplo que ilustra esta situación es el caso que cuenta Elisabeth Kübler Ross en el libro *La rueda de la vida* (8), donde describe el caso de la señora Schwarz, una mujer increíblemente resistente y resuelta que fue hospitalizada en varias ocasiones en la unidad de cuidado intensivo por complicaciones en su estado de salud, pero ella siempre se recuperaba y regresaba a casa, a pesar de los pronósticos del equipo de salud. En una de las conversaciones con la doctora Kübler Ross, la señora Schwarz explicó que su marido era esquizofrénico y que cada vez que sufría los ataques psicóticos atacaba a su hijo. La mujer creía que si se moría antes de que su hijo fuera mayor de edad, este correría peligro. “Por eso no me puedo morir”, explicaba. Así que, finalmente, solo descansó cuando su hijo quedó a cargo de algunos familiares cercanos y cumplió los 18 años.

Al revisar esta situación, podemos ver cómo, a pesar de que las personas estén enfermas, tener la responsabilidad del cuidado de los niños los lleva a desarrollar diversas estrategias para manejar los síntomas y mantenerse activos para así responder ante las necesidades del cuidado de los niños (9).

El contacto con los niños imprime a la persona con enfermedad crónica, energía y vitalidad que los estimula a seguir adelante. Los estímulos van desde pequeños cuidados en la dieta y la realización de ejercicio, hasta la adherencia completa al tratamiento para evitar recaídas que lleven a hospitalizaciones o periodos de agudización de los síntomas.

Como se ha resaltado, para las personas con enfermedad crónica el cuidado de los niños influye en las expectativas y motivaciones para vivir. Tanto es así, que cuando se habla con una persona enferma, rápidamente se sabe si es la responsable del cuidado de algún niño, ya que su conversación gira alrededor de la evolución del pequeño, de los logros alcanzados y de las diversas alegrías que cada día viven juntos, y deja en un segundo plano las palabras con respecto a la enfermedad. El niño es el centro de atención y como tal propone una nueva dinámica que incluso deja de lado el discurso centrado en la enfermedad.

Los logros de los hijos o nietos se convierten en los propios, así que pensar en el futuro con los niños es un aliciente que impulsa a la persona con enfermedad crónica a cuestionarse por su estado de salud, pero

al mismo tiempo a buscar la forma de cuidarse tanto que pueda estar con los niños en el futuro.

En esta perspectiva también podemos ver a los adultos que cuidan a sus nietos, quienes deben asumir el cuidado debido a las responsabilidades laborales de los padres, respondiendo a la colaboración que prestan a nivel intrafamiliar (10). Esta colaboración puede llevarlos a sentirse útiles e importantes, además de brindarles ganancias asociadas como la compañía y sentir que son las mejores personas que cuidan a los niños, gracias a que tienen la experiencia requerida para resolver los problemas usuales en la niñez. Es así que la familia se convierte en el principal recurso terapéutico, físico y emocional para tratar el sufrimiento (11).

2. Enfrentar la realidad: la enfermedad crónica es un obstáculo para cuidar los niños

Si bien encontramos grandes posibilidades y beneficios de la compañía y responsabilidad de cuidar a los niños, existen muchas historias de vida que siempre llaman la atención y conmueven el alma al interpretar el verdadero significado que la enfermedad crónica puede generar a la persona que la vive a la hora de cuidar a los niños.

A continuación se cita un fragmento de la historia de vida de una mujer con paraplejía, quien narra las limitaciones que vive al cuidar a su nieto.

El ser abuela, pues es el orgullo de que uno va a tener el nieto, que lo va a compartir, que se lo van a dejar y resulta que vine a descubrir que la silla de ruedas sí es un obstáculo ciento por ciento, es una barrera ciento por ciento con los niños. Yo no puedo sacar a un bebé de una cuna, porque yo estoy más bajita que las barandas de la cuna y resulta que entonces lo que... las barandas de la cuna tiene unos ganchitos a cada extremo, y uno coge los ganchitos las baja, pero como estoy en silla de ruedas, soy más bajita, los brazos no me dan hasta los ganchitos, yo no alcanzo a bajar la baranda... y aunque la bajara, ¿qué hago yo con un niño que se me va salir de la cuna? Porque no lo alcanzo a coger, sostenerlo, meterlo a la cuna... ¿quedarme sola con él? Por ejemplo, si el chiquito está en el piso, cómo lo cojo del piso para meterlo a la cuna, yo no lo puedo hacer, entonces enfrentarme a esa realidad, eso sí te lo digo que no me gustó, no me ha gustado y no me va a gustar nunca, porque lloré muchísimo. (014.1.23.1 – 10)" (12).

La anterior es solo una de la gran cantidad de historias que reflejan la ambivalencia entre la alegría y los sentimientos de impotencia que puede experimentar la persona con enfermedad crónica cuando tiene a cargo el cuidado de los niños. Según lo anterior, aunque cuidar trae beneficios, también existen obstáculos tanto para el enfermo como para el niño.

Entre los obstáculos que la persona con enfermedad crónica puede vivir cuando cuida a los niños, están:

- A nivel psicológico, la persona con enfermedad crónica experimenta sentimientos de vulnerabilidad que perjudican su estado de salud, ya que enfrentan nuevas pérdidas con las situaciones que se les presentan en la cotidianidad con los niños, al sentir que no pueden desarrollar adecuadamente las actividades de cuidado.
- La realización de esfuerzos físicos como alzar a los niños o mantener largos periodos de actividad física constante genera en la persona con enfermedad crónica dolor y agotamiento. En el estudio realizado por Weisbrot y Giraud se encontró que las abuelas refieren haberse enfermado de depresión, fibromialgia y dolores corporales a raíz de cuidar a los nietos (5-13).
- Las responsabilidades que tiene la persona con enfermedad crónica frente al cuidado de los niños también pueden verse como un obstáculo en la adherencia al tratamiento, ya que la mayoría del tiempo se ocupa en atender las necesidades de los niños, limitando el tiempo requerido para el cuidado propio. Es así como varios estudios describen los problemas de salud en los abuelos cuidadores (10-14), ya que privilegiar el cuidado de los niños sobre el autocuidado puede llevar a la persona con enfermedad crónica a dejar de asistir a los controles médicos oportunamente, aplazar la solicitud de medicamento y la toma de exámenes.
- En la práctica clínica se puede apreciar cómo las personas con enfermedad crónica tratan de evitar las hospitalizaciones, los signos de alarma para consultar a urgencias posiblemente no sean tenidos en cuenta de manera temprana, ya que esto implica dejar de cuidar a los niños, generando complicaciones posteriores en el estado de salud de la persona enferma por el manejo tardío de los síntomas (15). Además se puede apreciar cómo las personas con enfermedad crónica, a pesar de tener el conocimiento sobre la existencia de los grupos de apoyo, no es usual que asistan de manera secuencial, debido a que la mayoría del tiempo lo utilizan para cuidar a los niños.
- En ocasiones también se puede apreciar cómo, a pesar del deterioro físico, el adulto con enfermedad crónica debe también responder por los gastos económicos del menor, así que requiere de un empleo en el que pueda obtener recursos, cuidar al menor y además tener la flexibilidad para asistir a los controles médicos. Sin embargo, esta tarea no es fácil, ya que la carga de la enfermedad es

alta y se convierte en una barrera para conseguir un trabajo formal. Recuerdo a un auxiliar de enfermería quien tenía una herida crónica y requería de dos curaciones por semana, sin embargo también debía responder económicamente por su hija, así que durante un largo periodo presentó varias pruebas escritas y entrevistas, pero era retirado del proceso de selección luego de la realización del examen médico, ya que se consideraba no apto para asumir el cargo; situación que refleja los obstáculos que la cronicidad genera en la persona y las repercusiones directas que el deterioro físico tiene en la calidad de vida.

Sin embargo, no solo es importante destacar que sobre algunas personas con enfermedad crónica recae la carga del propio padecimiento, la crianza de los niños y la responsabilidad económica del hogar, sino que también desde la perspectiva de los niños existen elementos que deben ser destacados, ya que finalmente también deben asumir el rol de cuidadores a temprana edad, pues la condición de salud de las personas que hasta una etapa fueron sus cuidadores principales se va debilitando y, por lo tanto, van a requerir que los niños les proporcionen cuidados.

3. Cuando los papeles se invierten

La persona con enfermedad crónica a nivel físico va deteriorándose paulatinamente, razón por la cual finalmente va a requerir de un cuidador familiar. Al no contar con un adulto que asuma el cuidado, el niño –quien hasta ahora había sido el receptor de los cuidados– pasa a asumir el rol de cuidador de la persona con enfermedad crónica.

El interés que se ha tenido en la última década con relación a los cuidadores jóvenes no oculta el hecho de que aún no hay estimaciones fiables sobre el número de chicos con responsabilidades de cuidado (16). Hasta el momento se ha definido que los cuidadores jóvenes son:

niños y jóvenes menores de 18 años que proporcionan o tienen intención de proporcionar cuidados, asistencia o apoyo a algún miembro de la familia y llevan regularmente tareas de cuidado significativos o sustanciales y asumen un grado de responsabilidad que normalmente se asocia con un adulto. La persona que recibe atención es a menudo uno de los padres, pero puede ser un hermano, un abuelo u otro pariente que es discapacitado, tiene una enfermedad crónica, problemas de salud mental, u otra condición relacionada con la necesidad de asistencia, apoyo o supervisión (17).

Este fenómeno ha llevado a estudios en los cuales se ha revisado cómo las niñas son las principales cuidadoras y superan a los niños que tam-

bién desarrollan esta labor. Incluso se ha determinado que las chicas inician esta tarea uno o dos años antes que los chicos, lo cual está asociado con el rol tradicional de la mujer como responsable de las tareas del hogar.

Patricia East hace referencia a algunas investigaciones que muestran cómo la asistencia familiar inspira en los niños madurez, confianza en sí mismos y empatía. Sin embargo, la evidencia también señala cómo para los niños cuidar a las personas enfermas puede perjudicar su bienestar, tanto a corto como a largo plazo. El artículo publicado por la autora hace referencia a estudios que demuestran que los niños cuidadores mayores (aproximadamente 14 a 17 años de edad) experimentaron más angustia psicológica e inadaptación escolar que los más jóvenes (edad del cuidador entre 8 y 11 años), siendo en los más chicos la incidencia de ansiedad y depresión los problemas más frecuentes.

Desde esta perspectiva, los niños que asumen roles de cuidado también presentan alteraciones en su calidad de vida y en su desarrollo, situación que refleja otra de las barreras que la enfermedad crónica impone a las dinámicas familiares, donde la falta de apoyo genera cambios tan drásticos que incluso interfieren en la relación normal del adulto como padre o abuelo que tiene a cargo a los niños.

Finalmente, es importante concluir que tanto las personas con enfermedad crónica como los niños que tienen a cargo experimentan una relación de cuidado singular, fenómeno que aún no ha sido descrito completamente, experiencias que hasta el momento se han interpretado como positivas y negativas; sin embargo, es importante realizar estudios de investigación que permitan describir completamente la relación entre personas con enfermedad crónica que tienen a cargo el cuidado de los niños, ya que, al parecer, la relación de cuidado se invierte con el paso del tiempo. Es importante precisar que la evolución de esta relación no solo refleja las dinámicas familiares sino también las características de los cambios demográficos y sociales, donde el aumento de la enfermedad crónica y la falta de soporte social hace que la familia tenga que crear estrategias para mitigar las complicaciones de la enfermedad crónica, imponiendo nuevas responsabilidades que incluso llevan a la participación de los niños en el trabajo del cuidado.

Referencias

1. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011; 1: 7-22.

2. Settles BH, Jia Z, Mancini K, Rich A, Pierre S, Oduor A. Grandparents caring for their grandchildren: emerging roles and exchanges in global perspectives. *Journal of Comparative Family Studies*. 2009; 40(5): 827-848.
3. Pinto N. Comprender la situación de cronicidad de nuestros pacientes. En: *La investigación y el cuidado en América Latina*. 1ª ed. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 303-322.
4. Pelcastre A. Acercamiento a la situación de las abuelas que cuidan a nietos o nietas en una localidad rural del estado de Hidalgo. *Alegatos*. 2011; 79: 847-874.
5. Weisbrot MA, Giraud N. Conceptos y percepciones de las abuelas sobre el cuidado de sus nietos: Estudio cualitativo en una población del Hospital Italiano de Buenos Aires. *Revista argentina de Pediatría [revista en línea]* 2012 [acceso 4 septiembre 2012]; 110(2): [126-131]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752012000200008&lng=es. doi:10.5546/aap.2012.126
6. Aquichan [Sede web] De Achury SD. Autocuidado y adherencia en pacientes con falla cardiaca Bogotá: Aquichan; 2009 [acceso 4 septiembre de 2012]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/109>
7. Brownson RC, Remington PL, Davis JR. *Chronic disease epidemiology and control*. Second edition. Washington: American Public Health Association; 1998. Citado por: Banegas J, Rodríguez A, Fernando GA. Interacción de los factores de riesgo en las enfermedades crónicas. *Rev. Esp. Salud Publica*, 2002; 76(1). Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11357272002000100001&lng=en&nrm=iso
8. Kübler RE. *La rueda de la vida [libro en internet]* Argentina: Biblioteca Las Casas Biblioteca, 2003 [acceso 5 septiembre 2012]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0040.pdf>
9. Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2010; 27(1): 1-9.
10. Grinstead IN, Leder S, Jensen S, Bond I. Integrative literature reviews and meta-analyses of research on the health of caregiving grandparents. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 44(3): 318-326.
11. Hueso MC, Siles GJ, Amezcua MB, Pastor MS, Celdrán M. Understanding the suffering of a patient with an illness: signs, context and strategies. *Revista Latinoamericana de Enfermería*. 2012; 20(3): 619-628.

12. Moreno FM. Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: una teoría de enfermería. Redescubriendo el alcance de la limitación [Tesis doctoral] Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2011.
13. García GR, Suárez PR. Dimensión educativa del cuidado de las personas con enfermedades crónicas. Rev Cubana Endocrinol [revista en línea]. 2001 [acceso 17 septiembre de 2012]; 12(3): [178-187]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S156129532001000300007&lng=es&nrm=iso
14. Grant GR, Julie NM. Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support. Health and Social Care in the Community. 2008; 16(3): 271-281
15. The Blackwell Encyclopedia of Social Work. Wiley-Blackwell; 2000. Young carers. Citado por: Evans R. Young caregiving and hiv in the uk: caring relationships and mobilities in african migrant families. Popul. Space Place. 2011; 117: 338-360.
16. Zukow GP. Sibling caregiving. Handbook of parenting. 2ª ed. 2002; 3: 253-286.
17. East PL. Children's provision of family caregiving: benefit or burden? San Diego School of Medicine. 2010; 4(1): 55-61.

Capítulo 4

El cuidado de la familia y del niño con enfermedad crónica o discapacidad

Nidia Sandra Guerrero Gamboa

A pesar de los avances científicos y tecnológicos, las enfermedades crónicas continúan generando alteraciones físicas, emocionales y sociales que exigen constantes adaptaciones del niño y su familia a la nueva situación de salud. Este desarrollo en las ciencias de la salud ha repercutido, durante los últimos años, en los índices de morbilidad y mortalidad infantil; al analizar las estadísticas de salud es evidente que en la actualidad hay mayor sobrevivencia de niños y niñas con enfermedades crónicas (degenerativas, congénitas o hereditarias) o con discapacidad (1).

El impacto de estos avances y la creciente necesidad del sistema de salud de reducir los costos de atención en salud han llevado a transferir el cuidado de estos menores del ámbito hospitalario al hogar, y al surgimiento de nuevos perfiles para el cuidado, ya que para la familia la enfermedad crónica y sus consecuencias se asemejan a un extraño indeseado y no invitado que se instala en el seno del hogar y ocupa cada vez más espacio (2).

De hecho, la convivencia con la enfermedad crónica está permeada por cambios frecuentes, por la incertidumbre e imprevisibilidad del estado de salud; por lo tanto, trae alteraciones para quien la padece y para la familia como un todo, porque se presentan conflictos, alteraciones en los papeles y funciones y en algunos momentos hay dificultad para expresar sentimientos. La enfermedad crónica o la discapacidad acaban afectando la participación social, escolar, la práctica deportiva, la recreación, las relaciones filiales y parentales, las relaciones con su grupo etario y, de forma indirecta, la estabilidad financiera de toda la familia (2).

El cuidado de los niños con enfermedad crónica o discapacidad lleva a tomar en consideración que en esta situación convergen el ciclo vital del niño, el ciclo vital de la familia y el curso de la enfermedad. Es decir, las respuestas de afrontamiento del niño y la familia están directamente relacionadas con la edad del niño que padece la enfermedad crónica (recién nacido, lactante, preescolar, escolar o adolescente), el tipo de pater-

nidad que ejercen los padres (tener un único hijo o varios, lugar que ocupa el niño enfermo, ser padre biológico o padrastro/madrastra, contar o no con compañero o compañera) y la etapa de evolución de la enfermedad del niño (diagnóstico, crisis, recaída o etapa final, las implicaciones en la apariencia física, las limitaciones que imponga) (3).

De acuerdo con Leite y Cunha (1), otras variables como el tipo de enfermedad, las situaciones por las cuales la familia esté atravesando y el contexto cultural de la familia determinan el impacto sobre los diferentes sistemas familiares.

Debido a que la enfermería se encuentra en una posición más próxima a la familia, compete a ella construir relaciones colaborativas que sobrepasen los aspectos técnicos y abarquen y consideren la experiencia vivida por la familia a la práctica de enfermería porque, sin duda alguna, no se puede considerar el cuidado del niño sin involucrar a sus cuidadores naturales: la familia de origen.

La familia constituye para el niño con enfermedad crónica o discapacidad, el puente entre la vida en el hogar y la vida en el hospital, por lo tanto es indispensable que el profesional de enfermería brinde a estos dos sujetos de atención un cuidado de calidad que garantice no solo la continuidad de los cuidados después del egreso hospitalario sino también el mantenimiento de una adecuada relación entre padres e hijo, la preparación para enfrentar la enfermedad, las crisis, hacer de la interacción con el equipo de enfermería una oportunidad para fortalecer la unidad familiar y, de manera particular, garantizar las condiciones necesarias para que el niño alcance un crecimiento y desarrollo acordes con su situación (2).

1. El contexto familiar del niño con enfermedad crónica

Históricamente la organización de la familia en Latinoamérica y en Colombia en especial, ha seguido el patrón ibérico tradicional, es decir, patriarcal y extensa, organizada con base en la jerarquía, regida por autoridad de un padre proveedor, que ejercía dominio sobre el grupo, y la esposa, quien de modo sumiso asumía de manera exclusiva las tareas del hogar y el cuidado de los hijos. Pero en la actualidad, tomando en cuenta los procesos históricos y culturales del país, el perfil de la familia colombiana es más complejo (4).

La familia colombiana no ha sido ajena a las transformaciones sociales que han venido ocurriendo en el espacio público y privado mundial, sobre todo a partir de la década del 50. Estas transformaciones afectaron

el modo de vida y la construcción de identidad de género. Gracias a la inserción en el mercado de trabajo, la mujer conquistó independencia económica y se dieron nuevos acuerdos familiares con significativos cambios en las relaciones entre hombres y mujeres, con la consecuente separación de papeles conyugales y papeles parenterales, lo que llevó a que los hombres compartan con sus mujeres los cuidados de la casa y de los hijos (4).

Así, el modelo tradicional de familia se sustituyó por diferentes formas de organización. Quizá no existe en la actualidad un modelo homogéneo: a los factores sociales, económicos y culturales se articulan los factores individuales y emocionales, reorientando la organización de la familia, la cual ha adoptado formas alternativas de estructura familiar. No obstante, en el imaginario social aún repercuten marcas del modelo tradicional. Pero, a pesar de los cambios en la estructura familiar tradicional, la función de la familia como proveedora de protección y cuidado para sus miembros, independiente de la forma como esté conformada, persiste (2).

Es en este nuevo contexto familiar en el que la enfermera encuentra al niño con enfermedad crónica o discapacidad y por lo tanto no solo se encuentra con los padres como cuidadores, sino también con parientes próximos, personas que son allegadas o que prestan sus servicios profesionales a la familia (5).

Sin importar cuál sea la estructura familiar, un niño con enfermedad crónica o discapacidad en casa conduce a la modificación del ambiente físico del hogar y de la vida cotidiana de todos los miembros de la familia, especialmente quien asume la responsabilidad de ser el cuidador principal, debido a que las actividades de cuidado y de vigilancia alteran las rutinas, reducen el tiempo de convivencia con otros hijos (si los hay) y con la pareja.

Implica asumir funciones y compromisos adicionales (realización de procedimientos, exámenes, hospitalizaciones, consultas, etc.), empezar nuevas relaciones y adquirir un nuevo lenguaje (interactuar con médicos, enfermeros, terapeutas, etc.), tener en el hogar muchos medicamentos, equipos y suministros médicos, cambiar la disposición del hogar, cambiar los roles y funciones, someterse a largas y extenuantes jornadas de trabajo, tener la vida invadida por la situación, cambiar frecuentemente de expectativas ante los tratamientos y procedimientos, enfrentar temor y frustración y tener que abordar en algún momento el tema de la muerte. Si además el niño tiene alguna incapacidad (cognitiva, sensorial o motora) o desfiguración, deberá enfrentar el estigma social (2,4).

La enfermedad crónica se caracteriza por tener un inicio, un curso, consecuencias y secuelas que van a determinar el grado de discapacidad. Cada una de estas fases determina necesidades y formas de enfrentamiento, de tal manera que, si el inicio de la enfermedad es súbito, el niño/adolescente y su familia tienen menor tiempo para efectuar los cambios afectivos e instrumentales que la condición de salud requiere. Si la enfermedad o discapacidad es gradual, los involucrados cuentan con un periodo de tiempo mayor para realizar estos cambios.

2. La intromisión de la situación crónica en el hogar

Por lo general, las enfermedades crónicas se manifiestan de forma gradual y el periodo que antecede al diagnóstico de cronicidad puede caracterizarse por la presencia de signos inespecíficos que interfieren en las actividades cotidianas del niño y de su cuidador (5,6). Esto desencadena en los padres la sensación de incertidumbre y la sospecha de estar irremediablemente enfrentados a la posibilidad de pérdidas y cambios indeseables, pero sin llegar a tener claridad sobre la naturaleza de la alteración que enfrentan, las secuelas físicas que afectarán al niño, los cambios que generará ni el tratamiento que requiere. Una vez se han iniciado los signos y síntomas, la enfermedad puede cursar de forma progresiva de tal manera que el niño/adolescente pasa a ser permanentemente sintomático y la incapacidad se va incrementando de forma gradual y, por lo tanto, el niño/adolescente y su familia requieren adaptarse continuamente a nuevos papeles y demandas (7).

En esta etapa, los padres buscan respuestas sobre lo que está sucediendo y, más que un diagnóstico de enfermedad, esperan escuchar alternativas de tratamiento para superar la sintomatología en el menor tiempo posible. En algunos casos, la enfermedad puede cursar con algunos periodos de estabilización del cuadro clínico y con periodos de crisis en los cuales los síntomas se exacerban (8):

Comenzó con dolor de estómago, le cogió asco a la comida, comía poco, su intestino no funcionaba y eso le causaba mucho malestar, llegaba cansadísimo cuando jugaba fútbol (...). Desde el comienzo, que esto, que aquello, que no sé qué, y nada resolvía, lo llevé al médico general, le hizo de todo, le hicieron exámenes de todo, y todo salió bien, pasó tres días bien y le comenzó un dolor horrible, horrible, horrible, él no podía caminar, vomitaba, hacía deposiciones con sangre, vomitaba mucho, al final vomitaba esa cosa verde, después comenzó a distenderse, parecía embarazado.

Por lo general, esto requiere que desde el comienzo la madre como cuidadora principal, modifique frecuentemente sus compromisos y jornadas de trabajo y, de forma impredecible, sus rutinas en el hogar.

En otras situaciones, especialmente cuando el niño ha sufrido un trauma, el diagnóstico puede darse más rápido, pero sin importar cuánto tiempo pase entre los síntomas y el diagnóstico, la noticia siempre es inesperada, el dictamen interrumpe el curso establecido por los padres para esta etapa de su ciclo de vida familiar ya que, por lo general, la paternidad idealizada no contempla la posibilidad de ser padres de un niño enfermo o discapacitado (8,9):

Al comienzo fue muy duro ver el estado en que quedó, porque yo no estaba en el momento del accidente (...) Cuando llegué a la UCI levanté la sábana y vi más o menos los estragos que había sufrido y quede así... fue un choque muy grande y pensaba en silencio ¿qué vamos a hacer con ella de ahora en adelante? (8).

Además entienden que no solo su proyecto de vida se ve alterado, de hecho el curso de la historia personal del niño es interrumpido por la enfermedad o por las secuelas, ya que se le limita la posibilidad de continuar desarrollándose como un niño normal. La cronicidad puede impedir que el niño continúe desarrollando las actividades de la vida cotidiana de la misma forma como lo hacía antes de la aparición de los síntomas o de la situación que dejó las secuelas, lo cual implica que vuelva a ser dependiente de los padres y necesite tratamiento farmacológico, quirúrgico o el uso de dispositivos médicos que pueden detener o atrasar la evolución pero no garantizar la completa resolución de la enfermedad.

El diagnóstico de una enfermedad crónica no siempre es sinónimo de amenaza inminente a la vida pero, en otras, la posibilidad de muerte por complicaciones asociadas o por muerte súbita está presente, y en los casos más severos el pronóstico fatal. Al tomar conciencia de la dimensión del problema y de la limitación de la medicina para resolver el problema de salud, se pueden generar sentimientos de impotencia y vulnerabilidad con los cuales la enfermera se involucrará tarde o temprano.

La perspectiva de futuro puede ser tan nefasta que íntimamente los padres contemplan la pérdida del niño como una posibilidad real. Pero, por lo general, en el periodo inicial, la idea de muerte se rechaza porque es opuesta a las expectativas personales, sociales y culturales, es un evento que se aparta del orden social establecido. Pero se ven enfrentados a esta posibilidad cada vez que se presenta una crisis y crece a medida que la enfermedad evoluciona; adquieren conocimiento de la condición de salud y de la limitación terapéutica (9).

Una vez se supera la etapa inicial y el niño llega al hogar y las demandas de cuidado empiezan a tener impacto en las funciones y relaciones familiares, la necesidad de asumir el cuidado conlleva la necesidad de desarrollar las habilidades específicas para realizar los procedimientos necesarios; el nivel de destreza para realizarlos es la unidad de medida que los padres establecen para determinar su capacidad como cuidadores. Muchos padres solo consiguen interactuar plenamente con sus hijos cuando dominan las técnicas necesarias para enfrentar una crisis (2,3).

De hecho, el manejo de la enfermedad crónica o discapacidad del niño exige un cierto grado de habilidad técnica, la participación de todos los miembros de la familia en las tareas y toma de decisiones, además de tiempo. Es así como los padres o cuidadores de estos niños deben ser eficientes al manipular, monitorizar e interpretar signos y síntomas de complicaciones, para identificar y gestionar recursos; no obstante, para algunos padres, esto equivale a adquirir un perfil semejante al de ser enfermero que los aleja de papel paterno idealizado y, por lo tanto, lo perciben de manera negativa (2,4,9).

La adquisición de habilidad y destreza acaba yendo mucho más allá de los aspectos técnicos, implica también un proceso de transformación personal a nivel cognitivo y emocional, ya que aprenden a controlar sus emociones, a enfrentar situaciones inesperadas, a tomar decisiones de manejo y a desarrollar e implementar sus propias terapéuticas.

Cuando los padres o cuidadores afirman tener capacidad para tomar decisiones sobre el manejo de la patología o lesión, empiezan a adoptar sus propias rutinas de cuidado. En muchas ocasiones, estas prácticas son completamente diferentes de los protocolos médicos porque, a su modo de ver, tienen mejores resultados cuando las complementan con conocimientos tradicionales o empíricos o con técnicas desarrolladas por ellos mismos (5).

De tal modo que el criterio de los padres acaba sobreponiéndose a las indicaciones y recomendaciones del equipo de salud. La confianza adquirida a lo largo del tiempo de convivencia con la enfermedad o la discapacidad acaba haciendo que los padres o cuidadores se sientan como las personas más capacitadas para brindar el cuidado. Es por esta razón que cuando recurren a las instituciones de salud evalúan el desempeño del equipo de salud y pueden llegar a la conclusión de que su método de cuidado, habilidades o conocimiento es más calificado que el de cualquier otro miembro del equipo de salud y exigen más de la atención, especialmente de enfermería (9).

Considerarse expertos en el cuidado hace que desconfíen de la capacidad de cualquier otra persona de la familia para asumir el cuidado y, con el fin de garantizar que el procedimiento sea realizado con el mismo estándar de calidad, asumen los cuidados de manera permanente. Para el cuidador, la forma correcta de hacerlo es como él lo realiza. La convicción de ser altamente competente para cuidar viene de la realización reiterada y sin complicaciones de un procedimiento y el reconocimiento verbal del equipo de salud de un manejo o evolución favorable (7,9).

La adaptación del cuidador familiar a las nuevas demandas de cuidado se hace evidente cuando los procedimientos se incorporen como un quehacer más de la vida familiar y se desarrolle un nuevo concepto de normalidad, es decir, se tenga la percepción de que los cuidados especializados forman parte de las actividades cotidianas de la familia (5).

3. Intromisión de la enfermedad crónica en la vida familiar

Además de los múltiples trastornos en la vida cotidiana, tanto para el niño como para la familia, por la necesidad de emplear medicamentos, insumos o equipos médicos de forma permanente o durante un periodo prolongado de tiempo, la enfermedad crónica o discapacidad tiene impacto en las relaciones entre padres e hijos, los hermanos, la pareja, los parientes y el contexto social. Empecemos por abordar el impacto en el papel de ser padres, ya que inicialmente la responsabilidad del cuidado del niño, así como la de cualquier recurso médico o técnico en casa, recae en la mayoría de las veces, en los padres, los cuales no solo enfrentan el proceso de adaptarse al impacto físico y emocional de tener un hijo con una enfermedad crónica o una discapacidad, sino que también deben adaptarse a nuevos papeles y demandas.

Para hacer frente a esta novedad, los padres se ven abocados a rehacer sus compromisos y funciones. El alcance de esta redefinición va a depender de que tanto la enfermedad como las demandas generadas por ella interfieran en la vida cotidiana de la familia, en la habilidad de los padres para lidiar con la situación y, sobre todo, en el significado que le atribuyan a la experiencia (8-11):

Después del accidente... en este momento en que ella está pasando por esto, es muy difícil ser padres... es muy difícil, es muy difícil porque hasta los 10 años era perfecta, sin problemas, y de repente usted ve... el estado en que está hoy, con colostomía, probablemente con Mitrofanoff... es una cosa difícil de aceptar, uno se esfuerza para ir... vamos caminando, saliendo adelante, pero la verdad es que es bastante difícil.

Tanto cuando se carece de experiencia en ser padres, como cuando se debe reaprender de manera inesperada a ser otro tipo de padres, esta experiencia se constituye en un doloroso pero satisfactorio proceso de aprendizaje sobre el ejercicio de la paternidad. El nacimiento de todo niño transforma la vida de los padres en cuanto a responsabilidades y sentimientos, pero es más dramática cuando es concomitante con una condición de cronicidad.

Suele suceder que, gracias al contacto continuo con el niño enfermo o discapacitado, los padres desarrollan un vínculo afectivo más fuerte con el niño, independiente de la existencia o no de vínculo consanguíneo. En las familias reconstruidas, el estatus de padre/madre no es una determinación biológica, es un compromiso que se establece con el niño por voluntad y afecto, cuyo cumplimiento trae satisfacción personal.

De hecho, el significado atribuido por quien asume el cuidado a las nuevas demandas, rutinas y a la naturaleza de la enfermedad es determinante para tomar las decisiones, para satisfacer las necesidades del niño y las de los demás miembros del grupo familiar, para definir las tareas y los responsables y establecer el periodo de tiempo en el cual debe regir la nueva organización (11).

Las investigaciones en el área han demostrado que todos los miembros de la familia son afectados por la condición de enfermedad crónica del niño, pero que también tienen influencia en la evolución de ella (4,5,12).

Los niños con enfermedad crónica o que tienen algún grado de incapacidad tienen menor independencia para atender sus necesidades; los niños más grandes pierden su autonomía para desarrollar actividades sociales y familiares propias de su edad. Cuanto más impacto de la enfermedad o lesión sobre la vida del niño, mayor será el sufrimiento de los padres. La restricción para participar de actividades cotidianas está relacionada con el tipo de secuelas, con el temor de los padres a que el niño esté expuesto a prejuicios y con el desconocimiento de las limitaciones reales que la situación de salud le impone (13).

Es factible que, ante este tipo de enfermedad, los niños después de cierta edad asuman parte de los cuidados de forma tal que el cuidador puede disponer de más tiempo para realizar otras actividades (13). No obstante, las familias de estos niños deben contar siempre con un plan B para atender los eventos inesperados.

Durante la experiencia de trabajo con familias de niños en situación de cronicidad en Bogotá, se ha identificado que cada vez más los padres se involucran en el cuidado directo del niño y que esto tiene un

impacto directo sobre la relación padre-hijo: a mayor participación mayor apego por parte de los padres (11).

A pesar de eso, la cantidad de tiempo dedicado al cuidado no garantiza una buena relación en el futuro entre padres e hijos, los padres aprensivos pueden sobrecargar al niño con reiterados llamados de atención para cumplir con horarios estrictos de procedimientos y toma de medicamentos, de manera que el niño reacciona ignorando las recomendaciones o resintiéndose por lo que ellos denominan como “cantaleta” (8,10).

Hay cosas que él no hace a tiempo cuando estamos, pero cuando está solo sí cumple, lo hace, desde el lavado de manos! Por eso hoy día no lo molestamos más con eso, él ha pasado por tantas cosas como para uno andar acosándolo, tenemos cuidado, ahora tomamos las cosas con más calma, le damos más espacio y las cosas van bien.

Por otra parte, si el procedimiento genera dolor o incomodidad o cuando el cuidador carece de habilidad para ejecutarlo, el niño puede reaccionar con miedo u hostilidad, evita el contacto físico y se distancia emocionalmente del padre o cuidador. Algunos padres consideran que decepcionan a sus hijos cuando permiten que terceros les realicen este tipo de procedimientos (9).

Las relaciones fraternales también se ven afectadas por la enfermedad. Aquellas que se caracterizaban por los celos, las discrepancias o la indiferencia relacionada con la diferencia de edades, se modifican por la experiencia (13). Algunas de forma positiva cuando se generan aproximación, participación, preocupación por el bienestar del enfermo y de manera espontánea se asumen responsabilidades, de acuerdo con las capacidades, y se desarrollan comportamientos de protección del hermano enfermo o discapacitado dentro y fuera del hogar.

Pueden ser negativas cuando los padres no comparten ni les dedican el mismo tiempo que dedican al niño enfermo a los otros hijos, o cuando las actividades familiares se organizan únicamente en torno a las necesidades y limitaciones del niño afectado o cuando este comportamiento también es percibido en los parientes, especialmente en los abuelos (2,5).

Es una realidad que, en algunas familias, las relaciones, el comportamiento de cada uno de sus miembros, el estilo de vida, las prácticas y cuidados giran exclusivamente alrededor del niño y de las acciones para minimizar las consecuencias negativas de la enfermedad o discapacidad. Esto genera una demanda adicional para el cuidador familiar: mantener el equilibrio entre las necesidades de cuidado, las demandas de los otros miembros de la familia (física, mental o espiritual) y las propias.

Cuando los padres consiguen equilibrar el desempeño de diferentes papeles sociales en una misma interacción (ser padre/madre, ser esposo/esposa y ser quien cuida) se consideran buenos padres porque, según sus percepciones, un buen padre/madre tiene cualidades y habilidades para responder a las expectativas del compañero y a las necesidades de los hijos.

Las expectativas de la madre sobre el padre no se limitan al cumplimiento de la función social de proveedor de recursos materiales a la familia, la madre espera que él trascienda ese modelo, que no sea simplemente una figura que existe dentro de la estructura familiar, sino un participante activo de la vida familiar, especialmente en el cuidado del niño enfermo (5,12,14).

La relación de la pareja también se puede deteriorar por el incremento de las demandas, por la falta de equidad en la distribución de responsabilidades entre ellos, por la reducción del tiempo destinado al descanso y la recreación, por la imposibilidad de expresar sentimientos de frustración por la pérdida del hijo esperado y de la vida que los padres habían soñado, asuntos que de no ser abordados oportunamente se constituyen en una amenaza para la estabilidad de la relación marital (4,11).

La percepción que los padres tienen es que, a partir de la llegada de la enfermedad crónica, la familia fue constituida nuevamente (4,5). Constituir una familia no significa cambiar a las personas que integran el núcleo familiar, sino los lazos que las unen.

En la nueva familia se da valor a la actitud con que se está presente en la vida familiar más que a la simple presencia física, es la calidad de las relaciones en el interior de la familia lo que hace que se defina como nueva. De tal manera, la percepción de unión familiar y armonía de sus relaciones les ayudan a enfrentar la crisis desencadenada por la enfermedad y sus secuelas y garantizan la cohesión de la familia.

De hecho, enfrentarse a la situación de cronicidad del niño implica para los padres o cuidadores familiares la postergación de grandes y pequeños planes (adquirir vivienda, cambiar de ciudad, entre otros), ya que toda su atención se enfoca en el cuidado del niño en momento presente (5,12). El niño crónico pasa a ser el principal compromiso de los padres, y mantener su salud es el principal objetivo, aunque esto implique aplazar o modificar los proyectos que no contribuyen de forma directa a este fin o que interfieren para alcanzar esta meta, ya que en este momento solo existe espacio en sus vidas para el proyecto: niño enfermo o discapacitado (14).

Por el compromiso asumido de garantizar que el niño reciba todo su tratamiento, los padres evalúan también los proyectos y ambiciones personales (tener otro hijo, estudiar, viajar, cambiar de trabajo). Por eso renuncian a iniciar nuevos proyectos, postergan o reformulan sus planes y quedan sometidos a la espera de un resultado y de condiciones favorables para retomarlos.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta es el impacto en la vida económica de las familias (4,5,11). Como consecuencia del estado del niño y de las demandas que su cuidado exige, la madre puede verse obligada a salir del mercado laboral y le corresponderá al padre asumir la responsabilidad de garantizar el sustento de la familia; por lo general, los padres apoyan esta decisión porque consideran que es la única forma de garantizar la continuidad y la calidad de los cuidados que reciba el niño.

Esta es la razón por la cual, frecuentemente, los padres de niños que tienen una situación crónica de salud vuelven al modelo tradicional de familia, donde la mujer asume la responsabilidad por el cuidado, la transmisión de la cultura social y la regulación de las relaciones sociales en el interior de la familia, y el padre determina la organización de funciones y provee los recursos materiales. Pero la reducción de los ingresos económicos por la salida de la madre de la vida laboral obliga a la familia a hacer otros arreglos para no afectar las obligaciones económicas y, especialmente, para no poner en peligro la continuidad del tratamiento del niño (5,11,12).

Por todo esto se puede afirmar que la presencia de un niño con enfermedad crónica o discapacidad puede afectar la relación entre los miembros de la familia, así como también la interacción social de quien enfrenta la patología (niño), del binomio (niño-cuidador) o de todo el núcleo familiar, bien sea porque la familia se aísla por iniciativa propia o porque los parientes y amigos, que desconocen la naturaleza y comportamiento de la enfermedad, se distancian.

4. Entender el sentido de la enfermedad para los padres

Una necesidad del ser humano es entender o explicar una realidad. En el caso de la enfermedad crónica o de la discapacidad, la explicación para que esto les haya sucedido se consigue articulando la dimensión espiritual a la experiencia. En el significado atribuido a la enfermedad o la discapacidad y en el propósito atribuido a la experiencia están implícitos los valores y creencias espirituales de la pareja (8,10).

El significado que se le atribuya será la fuerza que motive el comportamiento de los padres. Es importante evaluar si la situación de salud es vista como un destino o como resultado de una fatalidad y si se considera el cuidado como una responsabilidad inherente al papel de padres. Cuando es un destino, el hecho es percibido como una determinación de Dios y la experiencia es la manifestación de un plan divino que no admite ser cuestionado y, por lo tanto, solo debe ser aceptado.

Cuando consideran que es un designio, los padres dejan de preocuparse por la causa y se enfocan en el propósito que tiene la experiencia. La enfermedad y el cuerpo del niño dejan de ser juzgados por la apariencia y la situación de salud deja de ser vista como un castigo (8,10,11).

Darle este sentido a la situación del niño les proporciona esperanza. Los padres sustentan la esperanza en la relación que establecen con el ser o fuerza superior en la que ellos creen; gracias a su fe, sus creencias y sus prácticas religiosas confían en que su hijo se pueda curar o estabilizar, lo cual se constituye en un recurso importante al que la enfermera puede apelar en momentos difíciles y un argumento para motivarlos a cambiar de actitud frente a la situación y al niño.

El sentido atribuido a la razón por la cual tienen que pasar por esta experiencia es variable. Para algunos, la experiencia antes de ser vista como un medio de expiación es el resultado de leyes naturales (fatalidad) a la que de forma indiscriminada están sujetas todas las personas en el mundo.

Para algunos, ser padres de un niño con enfermedad crónica y asumir su cuidado es la cruz que a ellos les corresponde llevar, de la misma forma como otros padres sufren por otros tipos de dificultad. Su situación no debe ser motivo de admiración, por el contrario, consideran que deben vivirla con humildad a pesar de la dificultad y de la fortaleza que requieren para sobrellevarla (8,15).

El día que me dijo: 'no aguanto más, yo no aguanto más'. Le dije: tienes que pedirle fuerza a Dios porque Él sabe el porqué. No digas eso, pídele fuerza, porque Él consideró que debes pasar por esto, pídele fuerzas para aceptarlo como parte de tu vida. Yo creo que debo compartirlo contigo, y todos los días le pido fuerza para mí y para que tú lo aceptes. (...) Cuando entendió que Dios había determinado que debía ser así fue más fácil. Hoy en día ya no reclama.

El propósito atribuido a la experiencia puede ser de naturaleza individual o colectiva. Es individual cuando el objetivo es el niño o uno de los padres y es colectiva cuando afecta a toda la familia. Para algunas madres, la experiencia de tener un hijo con enfermedad crónica o discapa-

citado es el medio empleado por Dios para probar la capacidad de amar y de ser madre (2,5,12).

La madre considera que Dios espera que ella acepte al niño y asuma su cuidado, por eso lo acepta sin restricciones y se esfuerza por satisfacer a Dios, ayudando al niño a enfrentar esta situación. De acuerdo con las creencias de los padres, cuando la prueba va dirigida al niño tiene la intencionalidad de protegerlo de una fatalidad mayor (delincuencia, una gestación temprana, etc.).

La condición de cronicidad tiene una intencionalidad colectiva cuando es interpretado como una estrategia divina para intervenir en la vida de todos los miembros de la familia. Sus creencias los llevan a someterse a las decisiones que Dios ha determinado para sus vidas. Los padres acatan la voluntad de Dios y aceptan el destino del niño (2,12,14).

La interpretación de la experiencia como un evento determinado por Dios y que tiene una razón de ser para todos es transmitida al niño con la intención de ayudarlo a entender, aceptar y soportar su situación.

En coherencia con el sentido atribuido a la enfermedad crónica, los padres ven la intervención divina en la evolución de la enfermedad y en su transformación personal. Es decir, la situación será mejor para ellos y para el niño en la medida en que cumplan con los preceptos de sus creencias y valores religiosos y espirituales, especialmente, si tienen fe en Dios como ser omnipotente y benevolente.

Por este motivo, los padres tienen confianza absoluta en que la fortaleza para sobrellevar la experiencia viene de Dios (2,4), no por el apego a una determinada religión sino por su fe. De tal manera que la evolución positiva del niño se debe a intervención divina directa y es una recompensa a sus prácticas religiosas, a la asistencia a los ritos de culto en templos, a la lectura de la Biblia o por haberlo encomendado a los cuidados de Dios.

5. Implicaciones para enfermería

Por las razones mencionadas, se puede afirmar que este tipo de padres esperan que el cuidado de enfermería no se limite al bienestar físico del niño, sino que también tome en cuenta sus necesidades y reciban ayuda para fortalecerse en su papel; que el profesional comparta la carga emocional, que les ofrezca apoyo para enfrentar la situación y que se construya una relación más cercana entre los miembros de la familia y el equipo de salud (14,15).

Una de las estrategias más eficientes para cuidar de quien asume el cuidado de un niño con enfermedad crónica es brindarles un espacio para interactuar con sus pares. En esos encuentros los padres o cuidadores intercambian experiencias, emociones, percepciones y amplían sus conocimientos. Compartir las dificultades y saber cómo otros las enfrentan es una oportunidad para obtener información sobre cómo resolver un problema actual, para prever complicaciones o conocer el curso probable de la enfermedad (15).

Estos encuentros pueden propiciarse de manera formal o informal por parte de enfermería y es importante que ella participe para garantizar que la información sea veraz y las intervenciones sugeridas sean seguras y favorezcan la conservación del estado de salud del niño (9,15). En estas reuniones también es importante contar con la participación de otros profesionales, ya que podrían aflorar problemas de índole emocional, social o económica.

Muchas veces la información que brinda el equipo de salud no es suficiente para quien asume el cuidado, ellos quieren oír y aprender de experiencias reales y ese conocimiento solo puede ser suministrado por quien está pasando por la misma situación. A pesar de esto se debe tener en cuenta que algunas familias pueden interpretar el apoyo ofrecido como una descalificación de sus capacidades para cuidar del niño, pero es posible que cedan a participar si vislumbran la posibilidad de mejorar las condiciones para ellos y el niño (11,15).

Otro aspecto que se debe tener en cuenta cuando se interactúa con un cuidador de un niño crónico es el tiempo. Para algunos es importante determinar y cumplir plazos durante los cuales el niño deberá ser sometido a algún tratamiento o procedimiento, o el periodo en que ellos deberán hacer ajustes, pero lo más importante del tiempo es que permite a los padres o cuidadores ajustar sus expectativas a la realidad del niño y a habituarse a la alteración física o corporal del niño, especialmente cuando hay secuelas físicas (4,15).

6. Conclusiones

El cuidado de un niño con enfermedad crónica o discapacidad puede afectar al niño a lo largo de su vida y afectar la unidad familiar. De hecho, un niño con enfermedad crónica ve afectada su vida cotidiana debido a las limitaciones, especialmente las de orden físico, la sintomatología, el manejo de la terapéutica, las crisis y las hospitalizaciones recurrentes.

El aumento de los cuidados necesarios en el día a día, la complejidad de las actividades necesarias para garantizar su salud, el estilo de vida y la dinámica familiar, individual o colectiva, pueden influir en los resultados a largo plazo. La mayoría de los niños con enfermedad crónica viven con sus familias y eso tiene un gran impacto en estas, a pesar de los recursos médicos del sistema de salud.

Frente a las consecuencias de la enfermedad crónica es fundamental un abordaje interdisciplinario que responda a las necesidades físicas psicológicas y sociales, tanto para el niño como para su familia.

La enfermería tiene, frente a estos casos, un papel preponderante en el proceso de adaptación de las familias a la enfermedad, ayudándolos a encontrar y desarrollar las mejores estrategias de afrontamiento y adaptación; del mismo modo, esta disciplina debe identificar, respetar y fortalecer las estrategias desarrolladas por la familia (9,15).

Se debe entender, además, que algunas familias pueden interpretar el apoyo no solicitado como señal de desconfianza en sus capacidades para asumir las tareas, pero también es posible que acaben solicitándolo a medida que se establezca una verdadera relación terapéutica con el profesional de enfermería. El tipo y el grado de apoyo requerido por los padres se transforman a través del tiempo, de acuerdo con el desarrollo del niño, de la enfermedad y del ciclo de vida familiar.

La familia que cuida del niño con enfermedad crónica es considerada en la actualidad parte del equipo de salud, debido a las responsabilidades de cuidado que asume, las cuales sobrepasan las prácticas cotidianas y se adentran en las prácticas y procedimientos profesionales.

El niño/adolescente y la familia que enfrentan un problema de salud crónico se ven abocados a largos periodos de hospitalización, tratamientos algunas veces agresivos y sus indeseables efectos secundarios, a dificultades de relacionamiento entre todos los miembros por la separación que la hospitalización acarrea, por la interrupción de las actividades cotidianas, por la limitación en la comprensión del diagnóstico y de las fases del tratamiento, restricción o limitación económica, por la incertidumbre, el dolor, la angustia, el sufrimiento y el miedo constante debido a la posibilidad siempre presente de la pérdida por muerte (13,15).

La convivencia con la enfermedad crónica es permeada por cambios frecuentes, por la incertidumbre y la imprevisibilidad de la condición. Por lo tanto, trae cambios para los niños y sus familias como un todo: existen conflictos, alteraciones en las responsabilidades y en la expresión de sentimientos.

Ante una enfermedad crónica o una discapacidad, hay impacto físico, emocional, económico y social, en el significado de hogar, en la dinámica familiar y en la calidad de la relación padres-equipo de salud.

Todas estas evidencias apuntan a los mismos conceptos: un niño que requiere vigilancia continua implica para la familia alterar su organización y los acuerdos bajo los cuales la familia pautó su convivencia. Esta realidad casi siempre sucede de forma inesperada, de tal manera que la alteración exige intervención oportuna de enfermería. Se debe tener en cuenta que muchos niños nacen con una enfermedad crónica y que sus padres habían idealizado sus características y comportamiento y que estas expectativas se ven truncadas por un diagnóstico adverso y, por lo tanto, pueden reaccionar de forma inesperada, especialmente en la etapa inicial.

A partir del momento en que se recibe la noticia de la enfermedad crónica o se conoce la discapacidad, cada uno de los miembros de la familia se afecta, ya que no solo implica alteración de un órgano o de una función física o cognitiva sino que afecta principalmente las interrelaciones, los compromisos y las acciones del grupo familiar, es decir, la salud de la familia (2,4,5).

Las discapacidades y las enfermedades crónicas implican la incorporación de insumos o tecnología médica en la cotidianidad del hogar, el desarrollo de habilidades técnicas y el dominio de un lenguaje especializado por parte de los padres, que pasan a tener un significado importante en el estilo de vida de los niños y en la organización de los papeles y las interacciones entre los miembros de la familia.

La habilidad en el manejo técnico y la incorporación del niño a actividades propias de su edad, bien sean de tipo académico, deportivo o recreativo es un buen indicador de la intervención de enfermería (15).

Referencias

1. Leite N, Cunha S. A Família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática hospitalar de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery R Enferm.* 2007; 11(1): 92-7.
2. Fawcett J. Family-centred care: what works and does not work. *J Adv Nurs.* 2011; 67(5): 935.
3. Bell J. Family systems nursing: re-examined. *Journal of Family Nursing.* 2009; 15(2): 123-129.
4. Guerrero S, Tobos LS. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. *Avances en enfermería.* 2006; 25(1): 95-109.

5. Silveira A. Definindo o projeto de vida familiar: A família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Universidade de São Paulo; 2009.
6. Guerrero S. Edificando uma fortaleza: a experiencia dos pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Universidade de São Paulo; 2009.
7. Erikson D, Ray L. Children with chronic continence problems: the challenges for families. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2004; 31(4): 215-222.
8. Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas de sofrimento e espiritualidade. *O mundo da Saúde.* 2010; 34(4): 437-443.
9. Lorraine M, Moules J. "I Can Just Be Me": Advanced practice nursing with families experiencing grief. *J Fam Nurs.* 2013; 19(1): 74-98.
10. Moules N, Laing C, McCaffrey G, Tapp D, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer. *J Pediatric Oncol Nurs.* 2012; 29(3): 119-132.
11. Guerrero S, Ángelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Avances en Enfermería.* 2010; 28 (número especial 90 años): 99-108.
12. Cruz A, Angelo M, Guerrero S. A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. *Enfermagem Referencia.* 2012; 3(8): 147-153.
13. Graff C, Mandleco B, Dyches T, Coverston C, Roper S, Freebom D. Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *J Fam Nurs.* 2012; 18(2): 175-199.
14. Seccani L, Ribeiro P, Gravalos S, de Paula M, Vasconcellos A. Estomas intestinais em criança: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. *Estima.* 2007; 5(3): 16-24.
15. Guerrero S, Tobos L. ¿Quiénes son los usuarios del programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizados? *Avances en enfermería.* 2005; 23(2): 18-27.

Capítulo 5

Vínculos y enfermedad crónica en la niñez

Sonia Patricia Carreño Moreno
Lorena Chaparro Díaz

1. Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) tienen actualmente un crecimiento sostenido, con mayor impacto en los países de ingresos medios y bajos, donde ocurre el 80 % de las muertes, configurándose en una amenaza cada vez mayor para las personas, las familias y la comunidad (1).

La enfermedad crónica ha sido estudiada tradicionalmente desde la perspectiva epidemiológica, siendo descrita principalmente en adultos en cuatro tipos principales de ECNT: enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes (2).

En niños, las enfermedades crónicas han sido descritas en patologías como cáncer y asma, haciendo énfasis en temas de prevención y abordaje de factores de riesgo, principalmente contra la obesidad infantil (3).

Adicional a la baja exploración de las ECNT en niños, se evidencian vacíos investigativos y en la práctica en fenómenos asociados con la ocurrencia de enfermedad crónica en esta población.

De acuerdo con lo anterior, y en términos de la experiencia humana de padecer una enfermedad crónica, en el caso particular de los niños es imperante considerar los procesos de desarrollo que caracterizan la infancia y la forma como se relacionan con esta experiencia (4). La tendencia mundial actual proyecta un cambio en los modelos de atención en la infancia, en virtud de las necesidades especiales de este grupo de población, la relación con su familia y la comunidad, lo que requiere prácticas centradas en sus necesidades y culturalmente competentes; por esta razón, abordar el tema de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica es un fenómeno de interés para enfermería (5).

Uno de los aspectos centrales en el desarrollo infantil es la constitución de vínculos. Según la Real Academia de la Lengua Española, vincular, entre otros significados, comprende “Someter la suerte o el compor-

tamiento de alguien o de algo a los de otra persona o cosa” (6). El caso particular del proceso de formación de vínculos en la infancia ha sido ampliamente estudiado desde el psicoanálisis, principalmente en la formación del yo, en la relación con la madre y con el entorno (7). La vinculación se ha descrito en términos de una fuerza natural de crear lazos, los cuales se generan en virtud de la seguridad, la protección y el cuidado, siendo expresados a través de pulsiones en el infante, las cuales son determinantes en el desarrollo de su personalidad, esta forma de vinculación, denominada teoría del apego por Bowlby y Ainsworth (8,9), tiene como postulado principal que la percepción de ansiedad y de seguridad está relacionada directamente con la accesibilidad y respuesta de su principal figura de afecto, la cual proporciona protección y consuelo. Para Bowlby y Ainsworth, el apego es un sistema de comportamiento de adaptación fundamental en la supervivencia del infante y está relacionado estrechamente con una función fundamental en los seres humanos: el cuidado. De esta manera se establece que el cuidado es necesario para cumplir las funciones de protección, alimentación, confort y seguridad (10). Esta teoría plantea tres postulados básicos: 1) Cada ser confía en que su figura de apego estará dispuesta siempre que la necesite y esto lo hará propenso a experimentar menos miedo. 2) La confianza se va adquiriendo gradualmente desde el nacimiento y a través de las vivencias con su figura de apego. 3) La percepción de accesibilidad y atención de la figura de apego constituye un reflejo de la percepción de sus experiencias reales (11). De esta manera se puede afirmar que, por lo menos al inicio de la vida, la figura de apego o afecto debe ser preferentemente la madre, atribuyendo un valor especial al vínculo madre-hijo para un desarrollo psicológico saludable del infante (12). Esta teoría se ha fortalecido con el tiempo y con la investigación, pues es un planteamiento ampliamente fundamentado en el área del desarrollo socioemocional (13).

El cuidado es el medio para la formación de vínculos frente a una condición que no se esperaba y que está permeada por percepciones de quien tiene la enfermedad, de quien asume el cuidado y de la relación vincular presente. De acuerdo con Chaparro (14,15) en la ECNT se construye un “vínculo especial” de cuidado, el cual se caracteriza por el afecto, la entrega mutua, el acompañamiento, el compartir sentimientos todo el tiempo y con un elemento que anida todos estos elementos y que permite trascender al ser humano: reflexión constante. Para la autora, solo en la conformación de la díada (persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar) es posible crear estos vínculos, pasando por una vivencia bastante fuerte al inicio, llena de inconformidades y sobrecargas, en donde cada

miembro de la díada las asume de manera independiente. Luego viene una interrelación de saberes, costumbres y también la sobreprotección que hace que se unan estas dos experiencias y se constituya el vínculo hasta lograr reconocer una interdependencia alrededor de la experiencia de la enfermedad crónica, denominándola como “el vivir la vida” llena de adversidades en cada crisis pero resolviéndola de manera artesanal y fortaleciendo la díada.

De acuerdo con lo anterior, se observa que la vinculación se constituye en un elemento básico de supervivencia, de aprendizaje y de crecimiento, por lo que estudiar esta área temática en situaciones especiales, como lo es el padecimiento de una enfermedad crónica, aporta elementos necesarios para la comprensión de la experiencia de vivir la cronicidad por parte del niño y su familia, los cuales robustecen el conocimiento de este fenómeno y permiten a la enfermería una mejor práctica acerca de este al comprender una díada como sujeto de cuidado.

En este sentido, son pocos los estudios que abordan los vínculos y la enfermedad crónica en los niños, por lo que en esta revisión se tratarán aspectos emocionales que pueden ser relacionados con la constitución de vínculos en la infancia. Para tal efecto, se abordarán los vínculos en tres niveles: vínculos parentales (padres-hijo con ECNT), vínculos con los cuidadores formales (equipo de salud) y vínculos con pares (compañeros- niños del mismo rango de edad).

2. Metodología

Se hizo una revisión integrativa que consistió en la búsqueda y selección de artículos de investigación en bases de datos reconocidas (Medline, PubMed, Scielo, Bireme) en español, inglés y portugués, con una temporalidad de 15 años entre 1997 y 2012. Se utilizaron descriptores MESH: vínculos, enfermedad crónica pediátrica, relaciones parentales y enfermedad crónica y sus equivalentes en inglés. Se identificaron 72 piezas de investigación de las cuales se revisaron los resúmenes para verificar la pertinencia con el fenómeno de vínculos en enfermedad crónica en niños y adolescentes. Para esta revisión se escogieron 32 artículos, los cuales se organizaron en una matriz de análisis crítico que permitió la definición de algunas categorías para el proceso de formación de vínculos.

3. Vínculos parentales y situaciones de enfermedad crónica

Ante la ocurrencia de ECNT en la niñez, es inminente la aparición de la figura del cuidador familiar. Los cuidadores familiares de niños con ECNT son, en la mayoría de los casos, sus padres y en particular la madre quien se encarga de las labores de cuidado, sostén, apoyo y orientación. Estas actividades requieren gran parte de dedicación en tiempo y esfuerzo, permiten que los niños se puedan desarrollar en esta condición particular, pues ante todo siguen siendo niños que requieren amor, seguridad y apoyo en su autoestima (16).

Vargas et al. (17), en su estudio sobre adolescencia y enfermedades crónicas desarrollado con cinco adolescentes, evidenciaron que hay una alta probabilidad del establecimiento de una alianza rígida entre el paciente y la madre, en la que se construyen fuertes lazos afectivos e instrumentales y probablemente involucramiento excesivo, lo que puede afectar la autonomía del adolescente. Esta relación estrecha puede propiciar una lejanía del adolescente con su padre y sus hermanos y desencadenar tensión emocional entre hermanos y hostilidad hacia el adolescente. Estos hallazgos también fueron reportados por Adegoke et al. (18), en su estudio con niños que padecían enfermedad de células falciformes y sus familias, en el que se informa que 29,8 % de las familias experimentan ambientes familiares hostiles y el 12,4 % de los familiares reportan discusiones relacionadas con la enfermedad del niño.

Scholten et al. (19), en un ensayo multicéntrico de una intervención cognitiva con 28 niños con diagnóstico de enfermedad crónica y sus padres, demostraron que la intervención consistente en grupos de encuentro mejoró las relaciones interpersonales y, en consecuencia, los vínculos en el grupo intervenido. La intervención se centró en temas como la relajación, las habilidades para atender las necesidades del niño, el diálogo acerca del tratamiento, entre otros. Este estudio permitió evidenciar que los niños con diagnóstico de enfermedad crónica y sus familias se ven enfrentados a crisis continuas que pueden afectar su grupo familiar y que la intervención del equipo de salud puede apoyar la superación de las crisis y el afianzamiento de vínculos.

3.1 Vínculos en situaciones de cáncer

Noel et al., en su estudio con 21 pacientes infanto-juveniles de ambos sexos, sobrevivientes al cáncer, encontraron una alta participación familiar en el proceso de enfermedad crónica, en donde la madre tiene una intervención del 70 %; además encontraron un soporte emocional promedio y un soporte conductual alto por parte de los padres (20). Esto evidencia cómo los padres y en particular las madres tienen herramientas de apoyo en la experiencia de enfermedad crónica de sus hijos. Por otra parte, encontraron un nivel actual alto de adaptación del paciente, lo que corrobora que la experiencia de padecer cáncer acarrea una serie de pruebas que requieren “sanar emocionalmente”, en lo cual los padres tienen una intervención activa.

Long et al., en su revisión sistemática acerca de la adaptación familiar al cáncer infantil, revelan que en la investigación cuantitativa se ha abordado poco el tema de los vínculos parentales en el cáncer; sin embargo, a nivel cualitativo, se ha descrito que los padres perciben lazos más profundos con los niños enfermos, lo que puede llevar a su sobreprotección (21).

3.2 Vínculos en la discapacidad

Núñez (22), en su amplia experiencia de trabajo con familias que tienen un hijo con discapacidad, describe cómo la capacidad de adaptación en la familia a la situación de discapacidad puede desencadenar crisis vinculares. Dichas crisis vinculares son listadas en motivos de consulta más frecuentes como son: problemas conductuales en el niño (agresividad, apatía, impulsividad, etc.) y exceso de involucramiento por parte de los hermanos al discapacitado y dificultades en los padres (desorientación, sentimientos de agobio ante la paternidad y maternidad y falta de confianza en el ejercicio del rol). Se evidencia que en el plano vincular la relación conyugal es dejada de lado, para ser remplazada por un vínculo estrecho por parte de la madre con su hijo discapacitado, quien lo considera su “hijo eterno”, al cual se profesa un amor “sublime” e inagotable en sus labores de provisión de cuidados y soporte. En cuanto al vínculo con el padre, hay déficit en la función paterna, excepto en la provisión económica, probablemente asociado a que la madre no posibilita la entrada del padre en el cuidado. Se observa en general una relación con profundos sentimientos de culpa, de frustración y de deuda de los padres hacia el niño y viceversa, lo que incide directamente en los patrones de crianza. Estos hallazgos son contrastables con los de Storch et al. (23), en su estudio con 62 niños y niñas, sobre la experiencia de los padres que tienen hijos con trastorno obsesivo compulsivo (TOC), donde se encontró que los padres de niños con TOC

sienten menores niveles de culpa que los que tienen hijos con tumores cerebrales, lo que les permite incentivar al niño a llevar una vida social más adecuada a su edad y desarrollo. De igual manera, se reportan crisis parentales y tensión familiar derivada de la experiencia de la enfermedad. Se hace claridad en que dichas crisis vinculares se presentan de forma general en las familias, lo cual las pone en riesgo de sufrir trastornos psíquicos, de los cuales en múltiples ocasiones las familias se sobreponen y se adaptan, llegando a una relación parental funcional.

Green (24), en su escrito acerca de su propia experiencia como madre de una hija con parálisis cerebral, muestra profundas reflexiones en torno a esta experiencia desde su óptica profesional; en sus relatos muestra la continua dependencia y la sobreprotección en la que se mueven sus relaciones vinculares, siendo, en principio, la respuesta a necesidades instrumentales (baño, vestido, alimentación), y de forma posterior, adquieren un significado transformador en el que el vínculo se fortalece en el respeto por la autonomía del otro.

Acero, en su trabajo sobre afianzamiento de vínculos en familias con hijos con síndrome de Down en Bogotá, Colombia, evidencia que las familias, en general, tienen baja percepción de conflictos en su interior, aunque los progenitores manifestaron carga emocional derivada del tener un hijo discapacitado (25). Los participantes destacan la promoción de la autoestima en el niño, como aspecto primordial en el proceso de socialización y vinculación.

Mactavish et al., exploran la inclusión del niño con discapacidad en la recreación familiar (26). Se evidencia que el juego es fundamental en el desarrollo y la estimulación del niño, además de ser una fuente de pedagogía en lo referente al establecimiento de reglas, lo que aporta en gran medida a la construcción de la relación vincular con sus padres. Se observa que participar cotidianamente en las actividades de recreación familiar, como montar en bicicleta, nadar y caminar, permite la integración familiar y es beneficioso para el niño en el desarrollo de habilidades.

Murray et al., abordan los vínculos desde diferentes perspectivas en un estudio que incluyó a 96 estudiantes en Estados Unidos, con diagnóstico de discapacidad cognitiva (27). Se evidencia que los vínculos familiares están mediados por sentimientos como ansiedad y depresión de los niños, situación que se relaciona con la sobreprotección por parte de los padres y con problemas de comportamiento de los hijos, que pueden llevarlos incluso a la delincuencia.

Los estudios hallados en la literatura comúnmente muestran el fortalecimiento de vínculos parentales en el caso de la discapacidad, evidenciando que se acepta, se asume y se mantiene el cuidado de los niños en esta situación. En contraste con esto, Muñoz et al., en su estudio de casos con la técnica de historia de vida, en un centro de protección para niños con discapacidad en Chile, describen tres historias de vida en donde las diferentes fases de adaptación familiar a tener un hijo en situación de discapacidad se viven y se interrumpen en algún momento sin lograr dicho cometido, desencadenando la internación del niño en un centro de protección (28). En las historias de vida se evidencia cómo el vínculo se empieza a edificar desde el propio vientre, en el cual se establecen unos imaginarios frente al producto del embarazo. En el momento del nacimiento y de la evidencia de la discapacidad, los momentos de shock, de negación, y la falta o ausencia de soporte social generan profundas crisis en las familias, las cuales no logran superar esta crisis, no fortalecen el vínculo y terminan dejando al niño en situación de discapacidad al cuidado de una institución. Durante la intervención para la integración familiar se destacan puntos importantes en la reconstrucción del vínculo, ellos son: asumir y mantenerse en el cuidado, informarse acerca de la discapacidad, el apoyo social e institucional y la resignificación de la experiencia de cuidar a un hijo en situación de discapacidad. Se resalta en este estudio que solo una de tres madres pudo restablecer el vínculo, los otros dos niños continuaron bajo los cuidados del hogar de protección.

3.3 Vínculos padres-hijo con epilepsia

Alarcón, en su revisión sobre impacto de la epilepsia en la familia, reporta que muchos padres se sienten más cómodos haciendo que el niño crezca de acuerdo con normas arbitrarias y altamente restrictivas (29). Se genera una sobreprotección de la madre hacia el hijo en las crisis. Si esta persiste, dificultará las relaciones madre-hijo y afectará la maduración psicosocial de este. Se pueden dar diferentes manifestaciones de crisis vinculares entre las que se destacan: la manipulación de los padres por los niños, sobreprotección de los padres por sentimiento de culpa y control de la vida del niño por parte de los padres, entre otros.

3.4 Vínculos padres-hijo con VIH

Los avances en detección temprana y tratamiento del VIH lo han transformado, pasando de ser catalogado como una enfermedad infecciosa aguda a ser una enfermedad crónica tratable (30), razón por la cual se incluyó este padecimiento en esta revisión.

Murphy et al., en su estudio con 57 madres y niños con VIH, acerca de lo que se pierden en el desarrollo del niño, reportan que el 60 % de las madres manifestó que el VIH les ha hecho perder oportunidad de desarrollar actividades mientras que sus hijos crecían (31). Dentro de las actividades más mencionadas están la escuela, eventos, paseos, atención diaria, juego y tiempo de ocio. Se reporta que esto genera mala salud física y mental, sentimientos de estigma, por lo que las mujeres no quieren o no pueden participar en estas actividades mientras el niño crece.

Adaszko explora la experiencia de crecer con VIH/SIDA en 24 adolescentes en Buenos Aires, y encuentra que los adolescentes manifiestan que desde la infancia percibieron un control absoluto de los adultos sobre sus cuerpos, lo que provoca que los vean como principales referentes de sus subjetividades (32). El sentirse controlados y estereotipados ha ocasionado que limiten su conexión con el exterior y, por lo tanto, sus relaciones con otros.

Cornejo, en su trabajo con siete niños y niñas institucionalizados con diagnóstico de VIH, en torno a la agresividad, vínculos y familia, en Cali, Colombia, reporta que cuando el niño no tiene familia no establece un vínculo afectivo de seguridad y equilibrio, lo que desencadena un comportamiento agresivo, ya que en ocasiones no ha interiorizado la norma (33). Por otra parte, los niños que tienen red de apoyo familiar logran una mejor adaptabilidad al medio institucional. Se observa entonces que el comportamiento agresivo se deriva de la demanda de familia, estabilidad y afecto por parte del niño.

3.5 Vínculos padres-hijo con asma

Chiang en su estudio sobre calidad de vida en niños con asma en Taiwán, muestra una relación entre algunas condiciones físicas en el asma y cómo se afecta la construcción del vínculo y se viven las relaciones entre padres e hijos (34). Se destaca la aparición de signos y síntomas respiratorios, asociados con limitaciones en actividades de la vida diaria como dormir, lo que desencadena una vigilancia permanente por parte de los padres. Los síntomas y las limitaciones físicas asociadas con estos, desencadenan un estrés emocional en el niño, lo que se expresa como depresión, temperamento fluctuante, ansiedad y temor. Lo anterior se relaciona con discordancia en las relaciones parentales, con discusiones que surgen en momentos de crisis asmáticas, conflictos entre la disciplina y la protección, pues los niños se quejan de que las madres están continuamente controlando todos los aspectos de su vida (comida, juegos y actividades

físicas), lo que hace que los padres tengan una larga lista de reglas que el niño debe cumplir. Lo anterior muestra que los vínculos entre padres e hijos que padecen asma se mueven entre las restricciones (sobreprotección) de los padres y el deseo de independencia por parte del niño, lo que en múltiples oportunidades configura una relación vincular tensionante.

3.6 Vínculo padre (hombre)-hijo con diabetes mellitus tipo I

Existe una variedad de estudios que abordan los vínculos entre madre e hijo con enfermedad crónica y no de manera intencional, sino más bien relacionada con el hecho de que los cuidadores familiares en su mayoría son mujeres y, en este caso particular, madres. Sin embargo, Sullivan et al., abordan la experiencia del padre asociada al cuidado de su hijo con diabetes mellitus tipo I (35). Su estudio cualitativo descriptivo con 16 padres con hijos menores de 10 años que padecían esta enfermedad, reveló una experiencia en los padres que está mediada por la tristeza, la cual es transversal a toda la experiencia y, por supuesto, al vínculo padre-hijo que se establece durante la vivencia de la enfermedad. El vínculo padre-hijo en esta situación de enfermedad se empieza a construir a partir del propio diagnóstico en donde se pasa de la tristeza a la acción, a adquirir habilidades para cuidarlo, pero también a demostrar “ser fuerte” delante del niño y de la sociedad. De forma común, los padres evitan demostrar sus sentimientos por creencias culturales asociadas a que los hombres no deben demostrar “estar tristes”, aunque en múltiples ocasiones quieran estar simplemente cerca de los niños, sujetando sus manos constantemente. Los padres luchan por tener el control continuamente, por eso se preocupan en forma extrema por sus hijos y por lo que significará para ellos vivir con diabetes, con los estigmas físicos como callos en los dedos, con la dependencia de insulina y, de manera particular, se preocupan por si en su adultez alguien los amará de forma auténtica a sabiendas de la enfermedad que padecen. Lo anterior es crítico en la forma como los padres perciben el nivel de dependencia del niño y su rol como padre y hombre dentro de la vivencia de la enfermedad, lo que puede llevar a algunos niveles de sobreprotección en virtud de obtener el control de las cosas.

3.7 Vínculos padres-hijo después del fallecimiento

Foster et al., en su estudio con 99 familias acerca del mantenimiento de vínculos en padres y hermanos después de la muerte de un niño con cáncer, evidencian cómo la constitución y fortalecimiento de vínculos en una situación de enfermedad crónica, como es el cáncer, es tan estrecha que

en algunas familias los vínculos continúan aun después del fallecimiento del niño (36). Actividades como recordatorios intencionales, guardar pertenencias personales, intentar establecer algún tipo de comunicación con el fallecido, continuar realizando las cosas que le gustaban al niño, realizar actividades que honran al fallecido y continuas visitas al cementerio, son indicadores de los estrechos vínculos que se establecieron.

Por su parte, Harper et al., en su estudio fenomenológico con 13 madres, encontraron que los vínculos afectivos generados en situaciones de enfermedad entre la madre y el niño, se constituyeron de una forma tan intensa que aun después del fallecimiento del infante, las madres mantenían el vínculo de diferentes maneras; principalmente se observó que las madres mantenían visitas al cementerio y conservaban los objetos del niño como una representación simbólica dentro de su vida cotidiana (37). El vínculo se percibió tan estrecho que incluso las madres abordaron el tema de su propia mortalidad y de la ambivalencia, lo que se constituyó en el estudio como un hallazgo relacionado con ideación suicida. Se concluye en este abordaje que el vínculo se constituye en una conexión que va más allá de lo físico, sin desconocer su importancia y a su vez pasa al terreno simbólico, en donde se da valor a las remembranzas y a objetos característicos que tienen la huella del infante.

4. Vínculos con cuidadores formales

En situaciones de enfermedad crónica es indiscutible la concurrencia de diversos actores, entre ellos los cuidadores formales. Es así como en los procesos de cronicidad surgen vínculos específicos de esta situación, como son los vínculos con cuidadores formales (profesionales de la salud, instituciones, maestros, entre otros).

4.1 Vínculos equipo de salud-niño con enfermedad crónica

Este tema se ha abordado principalmente desde la psicología, en un vínculo denominado “alianza terapéutica” (38); desde la medicina, conocido como “vínculo terapéutico”, y en la enfermería, llamado “relación terapéutica” (39,40), todas ellas denotan una relación entre dos sujetos (terapeuta-paciente), en la que se establece un diálogo o negociación intersubjetiva para construir y reconstruir el binomio salud-enfermedad. En esta relación se destacan aspectos como la empatía, el respeto, la concreción y la cultura, entre otros. Se destaca cómo recientemente se ha enfatizado en

la humanización del cuidado como medio para el fortalecimiento de dicho vínculo, principalmente en la disciplina de enfermería (41,42).

Vargas et al., en su estudio sobre adolescencia y enfermedades crónicas, evidencian que, al cumplir los 18 años, los adolescentes deben enfrentar la transición de un hospital pediátrico a un hospital para adultos (12). Lo anterior, según refirieron los participantes, implica dejar al equipo de salud ya conocido y adaptarse a un nuevo trato. Esta situación implica la ruptura de dichos vínculos y la necesidad de generar otros nuevos, lo que conlleva temores en la continuidad del proceso de su enfermedad.

Adaszko, en su estudio con jóvenes que crecieron con VIH/SIDA, encuentra particularmente difícil abordarlos para la entrevista, ya que la mayoría le manifiesta que difícilmente han encontrado un interlocutor a nivel institucional (médico, psicólogo, etc.) con el cual poder entablar una conversación, porque se sienten estereotipados (19). Este hallazgo muestra que los vínculos con los cuidadores formales varían en su constitución, en virtud del tipo de enfermedad crónica que se padezca, siendo las enfermedades con algún tipo de estigma limitantes para la generación de relaciones profesional-paciente, no solo por estar estigmatizadas, sino por la predisposición de los niños a ser abordados.

Cornejo aborda el tema de vínculos en siete niños institucionalizados con diagnóstico de VIH, y evidencia que los niños que se encuentran totalmente vinculados con la institución establecen fuertes vínculos afectivos con una persona en especial, a la que le atribuyen características como cariño, compañía y cuidado, dado que la conocen de tiempo atrás, se dirigen a ella de forma respetuosa, le obedecen y perciben en ella entrega y amor (29). Por otra parte, se reporta que dentro de la institución también se generan relaciones ubicadas en el terreno de la norma, más que de lo afectivo, por lo que a menudo los niños reconocen figuras de autoridad a las cuales obedecen.

4.2 Vínculos maestro-niño con enfermedad crónica

Además de vincularse con el profesional de la salud, el niño en situación de enfermedad crónica puede poseer un vínculo previo que puede o no transformarse por su condición o padecimiento de salud: su vínculo con la escuela y los maestros. La inmediatez o cercanía de la escuela y los maestros con los procesos de interacción y socialización del niño favorece una percepción física y psicológica de proximidad o vínculo. La escuela se constituye en un espacio para la formación de ciudadanía, en ella no solo se aprende sino que se instituyen reglas para el desenvolvimiento en sociedad. Los vínculos con

los maestros varían en función de tres dimensiones: la calidez-seguridad, el miedo-dependencia y la ansiedad-inseguridad (43).

Frente a los cuidadores formales, Murray et al., muestran en su estudio la vinculación entre el maestro y los niños con discapacidad cognitiva en Estados Unidos, lo cual evidencia un desajuste en los aspectos positivos, lo que lleva al niño a una insatisfacción con el maestro que está estrechamente relacionada con la conducta problemática del niño y que desencadena estados de ansiedad; se establece entonces que los niños que se sienten más apoyados por los maestros generan menos ansiedad (25). Los mismos autores, en su estudio con 289 niños que pertenecen a escuelas de primaria en Washington con y sin discapacidad, muestran las relaciones interpersonales con maestros y los vínculos con la escuela (44). Comparativamente se muestra que los niños con discapacidad manifiestan una mayor insatisfacción con sus relaciones con los maestros; características como confianza, respeto, confiabilidad y atención fueron los puntos principales en que los estudiantes perciben faltantes en sus relaciones con sus maestros. También se mostraron pobres relaciones con la escuela, relacionadas de forma principal con la menor probabilidad que tienen los estudiantes con discapacidad de pertenecer a grupos o clubes sociales en la escuela, por lo que estos jóvenes fueron más propensos a buscar y participar en relaciones con sus compañeros fuera del entorno escolar. Por último, se destaca que estos niños no perciben el ambiente escolar como peligroso, pues por lo general son ellos quienes protagonizan hechos vandálicos o de violencia.

5. Vínculos con pares y enfermedad crónica

Frente al vínculo madre-hijo propuesto por Bowlby, Edwards da un valor agregado, señalando que los padres y el hijo, en su interacción, dan relevancia al apego y fundamentan las bases para su posterior proceso de socialización, lo que contribuye a que el niño asuma y mantenga sus relaciones con otros (45). Lo anterior afirma que la construcción del vínculo de apego con la figura de afecto es un predictor en la vinculación del ser humano con su realidad y con los demás seres que hacen parte de la misma, entre ellos los pares, entendidos como los niños de su mismo rango de edad (compañeros de clase, vecinos, compañeros de terapia, entre otros).

5.1 Vínculos pares de adolescentes con enfermedad crónica

En este ámbito, Vargas et al., identificaron cómo la experiencia de enfermedad crónica varía de acuerdo con la fase de la adolescencia en la que se esté (12). En la adolescencia temprana, los adolescentes se encuentran preocupados por sus interacciones sociales en virtud de los cánones establecidos por su grupo de pares para ser aceptado, principalmente en la manera de vestir. En la adolescencia media se muestra una preocupación por la imagen física y las capacidades corporales afectadas por la enfermedad. En la adolescencia tardía hay una preocupación por las limitaciones en las relaciones de pareja y la socialización ocasionadas por la enfermedad. Adicional a esto, la exploración sexual se ve disminuida, lo cual influye en la posibilidad de establecer relaciones de pareja. Se observa entonces un impacto en la socialización, que se relaciona con la dificultad para establecer vínculos afectivos con personas al exterior de la familia.

Ivanovic, en su revisión sobre epilepsia y adolescencia, señala que en la adolescencia se buscan ídolos a quienes admirar, para demostrar que son dignos de la confianza de sus pares, lo que se ve afectado por el padecimiento de epilepsia (46). Se muestran dificultades en la adaptación social y logros de identidad, que se relacionan con la estrecha vinculación con los padres más que con la enfermedad misma. Esto genera una mala autoimagen y bajas expectativas del adolescente sobre su futuro.

5.2 Vínculos pares de niños con epilepsia

Muñoz, en su revisión sobre el desarrollo psicosocial del niño con epilepsia, reporta que en la etapa escolar en donde se desarrollan el sentido de competencia y de vida social externa, surgen dificultades para estos niños en la vinculación con sus pares (47). Los adultos, en el afán de protección, someten al niño a continuas restricciones, lo que puede ocasionar que el niño se sienta solo y diferente a los otros. Esto desencadena trastornos en los vínculos sociales, actividades y habilidades propias de la edad, además de pérdida de la autoestima. Lo anterior se acrecienta durante la adolescencia, ya que el adolescente quiere ser cada vez más independiente y participar con su grupo de pares en diferentes actividades. Las dificultades que se presentan tanto en la niñez como en la adolescencia pueden generar la sensación de habitar en un cuerpo inútil o limitado.

5.3 Vínculos pares de niños con distrofia muscular de Duchenne

Filipo et al., en su estudio con 26 niños en Italia que padecían distrofia muscular de Duchenne (DMD), encontraron en la aplicación de la prueba WISC-R, que los niños se dibujan a sí mismos, revelando autodepreciación, experiencias de marginación de la familia y en especial con sus pares (48). Los niños con DMD son frecuentemente disfóricos, inarmónicos, tienen un marcado afecto de tensión, de autocompasión, lo que trastorna su personalidad. Lo anterior se agrava por la sobreprotección de la madre, quien asume una actitud de asistencia pasiva de la progresión de la enfermedad, lo que en el plano vincular con sus pares aísla al niño. Chen et al., en su estudio con 126 padres con hijos que padecían esta enfermedad en Taiwán, evidencia el nivel alto de estrés familiar asociado al cuidado de esta enfermedad crónica, lo que influye directamente en los vínculos a nivel familiar y con el propio niño, ya que, dada la carga de cuidado, los cuidadores primarios anhelan escapar, aunque sea de manera temporal, del estrés y del cuidado del niño (49). Adicional a esto, encontraron que existe una relación entre la sintomatología, la dependencia y los vínculos generados con el niño, pues a mayor sintomatología, mayor dependencia, mayor tiempo de cuidado del niño y, en consecuencia, un fortalecimiento del vínculo que en ocasiones genera sentimientos ambivalentes.

5.4 Vínculos pares de niños con cáncer

Azizi et al., en su estudio con 70 niños con cáncer y sus madres en Teherán acerca de los factores estresantes del tratamiento, encontraron que en el ámbito de la transición de la casa a la institución de salud, los niños y adolescentes se ven enfrentados a múltiples factores estresantes (50). En particular, el grupo de 8 a 18 años además de manifestar preocupación por ser separados de su familia, de sus amigos y manifiestan miedo a perderlos.

Roca, en su revisión acerca del niño con cáncer y su sistema de actividades cotidianas, muestra que el deseo del niño de interactuar con sus pares en la edad escolar se manifiesta intensamente, sin que el niño enfermo sea la excepción (51). Es frecuente que, como producto de las restricciones, sus relaciones interpersonales se deterioren y que incluso sea el propio niño quien empiece a rechazar y a evadir a sus coetáneos. El niño con cáncer tiene estados de ánimo predominantes como sensibilidad elevada y periodos alternos de irritabilidad y depresión, lo que sumado a sus inasistencias, no permite el desarrollo de relaciones duraderas o que permitan la comprensión del contexto de la enfermedad. Se evidencian

con frecuencia vivencias de desarraigos relacionadas con falta de continuidad en la escuela, con daño en la autoestima y frustración, lo que se ve agravado por la alteración en la imagen corporal (alopecia, delgadez, entre otros) y las restricciones de actividad física que le limita al niño con cáncer la interacción, las identificación y el afianzamiento de vínculos en la escuela.

5.5 Vínculos pares de niños con discapacidad

McPheeters et al., en su análisis de la encuesta nacional de salud infantil en Estados Unidos, reportan que los padres de niños autistas entre 4 y 17 años, refieren que estos se sienten intimidados en la escuela y que habían sido contactados en múltiples oportunidades en el último año por mal comportamiento (52). Reportan también preocupación frente a la autoestima del hijo y a la forma como enfrenta las situaciones de estrés, situación que afecta de forma directa el establecimiento de vínculos con sus pares, pues se observó una disminución de la interacción social y aislamiento relacionado con alteración en las habilidades de comunicación, lo que genera dificultad para transmitir estados mentales, experiencias y emociones.

Murray et al. reportan que los estudiantes con discapacidad cognitiva pueden experimentar alienación, ira y rechazo en las relaciones con sus compañeros en la escuela, por lo que son más propensos a tener problemas emocionales y de comportamiento (25). Estos sentimientos son desencadenados por las restricciones en las actividades de juego, además del déficit comunicativo y de comprensión. En contraste, se muestra que los estudiantes que están expuestos a un buen ambiente escolar y con sus pares son más comprometidos con lo académico.

5.6 Vínculos pares de niños con fibrosis quística

Christian et al., en su estudio experimental con 116 niños con fibrosis quística en Estados Unidos, en las mediciones en el marco de una intervención para el fortalecimiento de habilidades para la vida, encontraron afectado el ajuste psicosocial de los participantes frente a sus pares y compañeros de clase, en su perfil de autopercepción en términos de su autoestima, aceptación social, competencias atléticas, apariencia física y competencia escolar (53). Encontraron que, en general, los niños reportaban soledad derivada de la disminución de estas habilidades como resultado de la enfermedad y posterior a la intervención, en comparación con un grupo control, dichas habilidades mejoraron disminuyendo la soledad. Lo anterior muestra que los vínculos con pares se ven afectados como resultado de

la enfermedad crónica, especialmente relacionado con la afectación de habilidades para vivir.

5.7 Vínculos pares de niños con asma

Chiang reportó una serie de limitaciones en el niño con asma que afectan directamente las relaciones con sus padres y con sus pares (32). Particularmente, las limitaciones en las actividades físicas inciden en el juego y en el ejercicio físico, lo que desencadena una serie de restricciones en su vida social en la escuela. Lo anterior se traduce en continuas comparaciones del niño acerca de su salud frente a la salud de sus compañeros, preocupación por su rendimiento académico y reducción de la interacción con sus compañeros; estas situaciones se ven directamente relacionadas con las restricciones físicas, por lo que se concluye que el juego es pieza indispensable en la constitución de vínculos entre pares.

6. Conclusiones

La formación de vínculos entre los niños con enfermedades crónicas tiene algunos elementos en común como son la sobreprotección y la dependencia. A diferencia de un adulto, el niño desde antes de nacer experimenta emociones y genera lazos importantes con sus padres; la aparición temprana o tardía de la enfermedad modifica y perturba la forma como se constituye ese vínculo, sin decir que en dicha situación se pierde la habilidad de tenerlo.

La vivencia de la enfermedad crónica desde los padres crea conflictos internos de pareja que son reflejados en la familia por no sentirse preparados para enfrentar tal novedad y sin reconocer su permanencia en el tiempo desde el inicio. Desconocer esto hace que se generen medidas de soporte, como el control y establecimiento de restricciones de lo que hace el niño en la cotidianidad, generando mayor limitación cuando posiblemente no hay distanciamiento real frente al objetivo de la familia, que es la formación de seres humanos independientes en la medida de sus condiciones.

Existen algunas alternativas que pueden usar las familias para mediar entre la sobreprotección y la creación de vínculos como son el juego, la convivencia entre grupos que viven las mismas situaciones (de los mismos niños o de los padres que tienen niños con necesidades especiales), compartir el cuidado con los cuidadores hombres, mejorar la comunicación con sus hijos y con la pareja, esparcimiento para los cuidadores

y el desapego de la enfermedad y mayor apego al ser humano que vive la enfermedad.

Se presentaron otros vínculos posibles como son los cuidadores formales, los cuales juegan un papel muy importante para el acompañamiento en la enfermedad crónica. La primera necesidad que enfrentan los padres es en el momento del diagnóstico, el cual está lleno de incertidumbres y mucha información imposible de reconocer en una vivencia tan corta, por lo que se requieren programas de formación en cuidadores que contemplen aspectos como:

- Reconocer a su hijo con una condición crónica y vencer la culpa.
- Entender las limitaciones de su hijo y del padre como cuidador.
- Conocer la condición crónica desde una perspectiva general.
- Identificar fuentes de apoyo para su rol como padre de un niño con enfermedad crónica.
- Tener una comunicación efectiva con el hijo con enfermedad crónica.
- Crear un esquema propio para la toma de decisiones frente a emergencias e implicación de los tratamientos.
- Comprender la enfermedad en las diferentes etapas del ciclo vital (infante, niño, adolescente).
- Reflexionar sobre el curso normal de una enfermedad que no tiene cura pero sí necesidades de cuidado.
- Reflexionar frente al rol como guía y no como la sombra del niño.
- Reconocer las experiencias valiosas y vencer la dependencia hacia el niño.
- Trascender en el vínculo especial de cuidado luego de su partida.

Con esta revisión, las autoras pretendieron sensibilizar a los lectores frente a la importancia que tiene el desempeño y calidad del cuidado, no solo en lo instrumental sino en lo intangible, que es la relación entre padres e hijos con enfermedad crónica, así como el rol que tienen en la formación de seres humanos “especiales” no solo por su condición crónica, sino por su forma de ver el mundo, que a veces es poco comprendida por el mundo de los adultos e incluso por el contexto donde se mueve la enfermedad, que es el ambiente formal como el hospital, el colegio y la sociedad.

Referencias

1. OMS. Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Prevención de enfermedades crónicas. 2012. [Internet] [acceso 23 de agosto de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html
2. OMS. 10 Datos sobre las Enfermedades no Transmisibles. [Internet] 2011 [acceso 29 de agosto de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/index.html
3. OMS. Estrategia mundial sobre Régimen Alimentario, Actividad Física y Salud. Medidas de la OMS Contra la Obesidad Infantil. 2004. [Internet] [acceso 23 de agosto de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/dietphysicalactivity/childhood_WHOs_actions/es/index.html
4. Kern E, Moreno B. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología en Estudio*. Maringá. 2007; 12(1): 81-86.
5. Roizen M, Figueroa C, Salvia L, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr*. 2007; 105(4): 305-313.
6. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 12a ed. [Internet] [acceso 23 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=vinculo>
7. Guerra V. Sobre los vínculos padres-hijo en el fin del siglo y sus posibles repercusiones en el desarrollo del niño. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*. [Revista en Internet] [acceso 24 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://www.apuruguay.org/apurevista/2000/1688724720009109.pdf>
8. Bowlby J, et al. Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. 5° ed. Tavistock Publications; 1979. p. 15.
9. Bowlby J. La separación afectiva. Barcelona: Paidós; 1985.
10. Mikulincer M, Shaver P, Pereg D. Attachment Theory and Affect Regulation: The Dynamics, Development, and Cognitive Consequences of Attachment-Related Strategies. *Motivation and Emotion*. 2003; 27(2): 77-102.
11. Bowlby J. Maternal care and mental health. *Bull World Health Organ*. 1951; 3(1): 355-534.
12. Bretherton I. The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Dev Psychol*. 1992; 28(1): 759-775.
13. Oliva A. Estado actual de la teoría del apego. *Apuntes de Psicología*. 1995; 45(1): 21-40.

14. Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Avances en Enfermería* 2010; 28(2): 123-133.
15. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011; 11(1): 7-22.
16. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven con enfermedad crónica. *Investigación en enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2007; 9(1): 20-35.
17. Vargas J, García E, Ibáñez E. Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2011; 14(1): 174-198.
18. Acero S. Afianzamiento de vínculos afectivos en familias con hijos en condición de discapacidad cognitiva, “Síndrome de Down” inscritas al Programa Hogar Gestor del Centro Zonal ICBF. Rafael Uribe Uribe. Corporación Universitaria Minuto de Dios. 2010. [Internet] [acceso 24 de agosto de 2012]. Disponible en: http://repository.uniminuto.edu:8080/jspui/bitstream/10656/899/1/TTS_AceroVeraShirleyViviana_2011.pdf
19. Scholten L, Willemsen A, Grootenhuis M, et al. A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*. 2011; 11(65): 1-8.
20. Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*. 2010; 11(1): 71-89.
21. Long C, Marsland A. Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *ClinChildFamPsycholRev*. 2011; 14: 57-88.
22. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 2003; 101(2): 133-142.
23. Storch E, Lehmkuhl H, Pence S, et al. Parental experiences of having a child with obsessive compulsive disorder: associations with clinical characteristics and caregiver adjustment. *J Child Fam Stud*. 2009; 18(3): 249-258.
24. Green S. Mothering Amanda: musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*. 2002; 7(1): 21-34.
25. Adegoke S, Kuteyi E. Psychosocial burden of sickle cell disease on the family, Nigeria. *Afr J Prm Health Care Fam Med*. 2012; 4(1): 1-6.
26. Mactavish J, Schleien S. Re-injecting spontaneity and balance in family life: parents’ perspectives on recreation in families that include chil-

- dren with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2004; 48(2): 123-141.
27. Murray C, Grenberg M. Examining the importance of social relationships and social contexts in the lives of children with high-incidence disabilities. *The Journal of Special Education*. 2006; 3(4): 220-233.
 28. Muñoz M, Lucero B. Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, perteneciente a un hogar de menores. *Revista Interdisciplinaria*. 2008; 25(1): 77-99.
 29. Alarcón A. Impacto de la epilepsia en la familia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 2004; 5(1): 30-39. [Internet] [acceso 25 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/ediciones/año-5-numero-1-abril-2004/>
 30. Teva I, Bermúdez M, Hernández J, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. *Psicología y Salud*. 2004; 14(2): 29-235.
 31. Murphy D, Johnston K, Herbek D. HIV Disease Impact on Mothers: What They Miss During Their Children's Developmental Years. *Journal Child Fam Stand*. 2011; 203: 361-369.
 32. Adaszko A. De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/SIDA. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/SIDA desde niños. Cuarta Jornada de Investigación en Antropología Social. 2006. [Internet] [acceso 26 de agosto de 2012]. Disponible en: http://www.ramvihs.org.ar/adolescentes_vih.pdf
 33. Cornejo L. Agresividad, vínculo afectivo y familia en niños diagnosticados con VIH, el caso de 7 niños institucionalizados. Universidad de San Buenaventura. Cali, Colombia. 2010. [Internet] [acceso 25 de agosto de 2012]. Disponible en: http://bibliotecadigital.usb.edu.co/js-pui/bitstream/10819/609/1/Agresividad_V%C3%ADnculo_VIH,%20Cornejo_2010.pdf
 34. Chiang L. Exploring the health-related quality of life among children with moderate asthma. *J Res Nurs*. 2005; 13(1): 31-40.
 35. Sullivan S, Rosenbergs R, Bayard M. Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2006; 31(1): 24-31.
 36. Foster T, Gilmer M, Davies B. Comparison of continuing bonds reports by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death Studies*. 2011; 35(5): 420-440.
 37. Harper M, O'Connor R, Dickson A, et al. Mothers continuing bonds and ambivalence to personal mortality after the death of their child – An

- interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*. 2011; 16(2): 203-214.
38. Corbella S, Botella L. La alianza terapéutica: historia, investigación y evaluación. *Anales de Psicología*. 2003; 19(2): 205-221.
 39. Caprara A, Rodríguez J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapéutico. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2004; 9(1): 139-146.
 40. García A, Rodríguez J. Factores personales en la relación terapéutica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2005; 25(96): 29-36.
 41. Da Silva V, Aparecida L. O Significado Cultural do Cuidado Humanizado em Unidade de Terapia Intensiva: “Muito Falado e Pouco Vivido”. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. 2002; 10(2): 137-144.
 42. Arredondo C, Siles J. Tecnología y humanización de los cuidados: Una mirada desde la teoría de las relaciones interpersonales. *Index en Enfermería*. 2009; 18(1): 32-36.
 43. Moreno C, Díaz A, Cuevas C, et al. Clima social escolar en el aula y vínculo profesor-alumno: alcances, herramientas de evaluación y programas de intervención. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2011; 14(3): 70-84.
 44. Murray C, Grenberg M. Relationships with teachers and bonds with school: social emotional adjustment correlates for children with and without disabilities. *Psychology in the Schools*. 2001; 38(1): 25-41.
 45. Edwards M. Attachment, mastery, and interdependence: a model of parenting processes. *Family process*, 2002; 4(1): 389-404.
 46. Ivanovic F. Epilepsia y adolescencia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 2004; 5(1): 30-39. [Internet]. [acceso 25 de agosto de 2012]. Disponible en: http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_epiyadolescencia.pdf
 47. Muñoz P. Desarrollo psicosocial del niño con epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 2004; 5(1): 30-39. [Internet] [acceso 25 de agosto de 2012]. Disponible en: http://revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_desarrollopsic.pdf
 48. Filipo T, Parisi L, Rocella M. Psychological aspects in children affected by duchenne de boulogne muscular dystrophy. *Mental Illnes*. 2012; 4(5): 21-24.
 49. Chen J, Clark M. Family resources and parental health in families of children with duchenne muscular dystrophy. *J Res Nurs*. 2010; 18(4): 239-248.

50. Azizi N, Mansour L, Tahmassian K, Mosavi F. Determining, ranking and comparing treatment stressors in children and adolescents with cancer in Tehran. *Iranian Journal of Cancer Prevention*. 2012; 5(3): 138-143.
51. Roca M. El niño con cáncer y su sistema de actividades cotidianas: relaciones interpersonales y actividad escolar. *Revista Cubana de Psicología*. 1996; 13(1).
52. Mcpheeters M, Davis A, Navarre R, et al. Family report of ASD concomitant with depression or anxiety among US children. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(5) 646-653.
53. Christian B, D'Auria J. Building life skills for children with cystic fibrosis effectiveness of an intervention. *J Res Nurs*. 2006; 55(5): 300-307.

Capítulo 6

La espiritualidad como fuente de apoyo para niños y adolescentes con enfermedad crónica

Luz Patricia Díaz Heredia

1. Introducción

La dimensión espiritual en los niños y adolescentes se refiere a aquellos aspectos de su vida relacionados con las experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. La espiritualidad puede considerarse como elemento que permite desarrollar la relación del individuo con el mundo, le da significado y sentido a la existencia y establece un puente común entre las personas. Al igual que el desarrollo cognoscitivo y sexual, el desarrollo espiritual es un proceso natural que ocurre espontáneamente si el niño encuentra apoyo y circunstancias apropiadas y, por el contrario, cuando este desarrollo se suprime o se obstaculiza, se priva al niño de los recursos para el disfrute pleno de su existencia.

2. La espiritualidad en la niñez y en la adolescencia

El asunto de la espiritualidad en la niñez ha sido una preocupación para la enfermería, en virtud de que esta ha estructurado su práctica alrededor de los conceptos de ambiente, cuerpo, mente y espíritu. La espiritualidad en estos periodos de la vida es difícil de comprender, debido a las diversas formas de expresión que los niños tienen y que están relacionadas con el estadio del desarrollo en el que se encuentran (1). En la literatura actual de salud y enfermería el tema ha sido desarrollado y se puede encontrar que es un ámbito importante y necesario para sobrellevar las condiciones de enfermedad (2).

En primera medida, se puede señalar que los niños y los adolescentes son seres espirituales y cuentan con la “competencia espiritual”, que es considerada como la cualidad innata o el poder de desarrollar fe (1). Los niños, al igual que los adultos, dibujan sus experiencias en la vida incluyendo creencias religiosas y espirituales para dar sentido a los eventos y para afrontar la crisis (3). La espiritualidad agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida y su propósito, y tiene el poder de dar forma y significado al ser, al saber y al hacer, así que se puede reconocer como un impulso uni-

ficador, un sistema de guía interno básico para el bienestar humano que motiva para escoger las relaciones y buscarlas (4).

La espiritualidad es un término amplio que involucra múltiples dominios de significado; el más actual de estos significados es el relacionado con el lado de la experiencia personal de nuestra relación con lo trascendental y sacro. La espiritualidad es definida también como un esfuerzo del individuo para construir un amplio sentido de significado personal en un contexto específico (5).

Una de las orientaciones teóricas que dieron origen a la visión ampliada de la espiritualidad partió de trabajos como el de Elkins (6), quien presentó una propuesta teórica orientada por los siguientes supuestos:

- Existe una dimensión de la experiencia humana que incluye los valores, actitudes, perspectivas, creencias y emociones, la cual puede ser descrita como la dimensión espiritual o espiritualidad.
- La espiritualidad es un fenómeno humano que existe en todas las personas, así sea en forma potencial.
- Espiritualidad no es lo mismo que religiosidad, esta es definida como la participación en una creencia particular en rituales y actividades de una religión. Es posible que una persona sea espiritual sin estar asociada a una religión tradicional.

Para McSherry la espiritualidad puede ser vista como un *continuum*, que por un lado incluye la perspectiva desde el marco de la religión y por el otro es aplicable a todas las personas, independiente de las creencias o fe que tengan respecto a Dios o a cualquier otra divinidad (3). Este *continuum* soporta el argumento de que la espiritualidad es un fenómeno universal que aplica a todos, creyentes o no.

Los niños pueden ser consciente o inconscientemente partícipes de la vida espiritual. Su mera presencia, su demostración de amor hacia la familia y amigos y sus expresiones de preocupación por el mundo natural son formas de su aporte a la espiritualidad en el mundo (7,8).

2.1 Cómo expresan los niños y los adolescentes su espiritualidad

El espíritu de un niño es espontáneo y único. Con su inocencia, los niños pueden recordar a los adultos una espiritualidad que es sencilla, directa e increíblemente original. Con su bondad, los niños hacen evocar creencias y valores esenciales. La formación de la dimensión espiritual de un niño se logra por medio de una estrecha comunicación entre los padres y este, en la que se da respuesta a muchas preguntas esenciales de la vida.

El entendimiento de la espiritualidad durante el periodo de la niñez está centrado en comprender el desarrollo cognitivo, emocional y moral por el cual transcurre la vida de los seres humanos (1). La comprensión del desarrollo moral ha permitido señalar que en la etapa de la infancia existe una fe indiferenciada que se desarrolla a través del amor y la confianza recibidos de la madre o del cuidador primario. Durante los primeros años de vida, el niño desarrolla una fe proyectiva e intuitiva construida a través de la autoconfianza que se logra al controlar las funciones corporales y la toma de decisiones, la adquisición del lenguaje y el uso de símbolos que pueden expresar la fe y la espiritualidad.

En los años anteriores al ingreso a la escuela se evidencia una gran fantasía e imaginación. En esta etapa, los niños desarrollan la fe a través de la escucha y la lectura de cuentos e historias relacionadas con las tradiciones y las experiencias de fe de adultos o de personas imaginarias. Son capaces de hablar de sus propias experiencias, sentimientos, acciones y eventos del día que le permiten reconocer la formación de su espiritualidad. La aparición de las operaciones concretas del pensamiento, los pensamientos lógicos y organizados hacia los 7 años hace que los niños se centren más en sí mismos, además crece en ellos la necesidad de entender cómo son las cosas; se busca clarificar las bases del mundo real, se cree en la justicia y en la reciprocidad de las cosas y del universo.

Los dibujos de este periodo de la vida señalan las deidades de manera concreta y antropomorfa; se ha adquirido, a través de la observación de los símbolos existentes en las comunidades religiosas, una interpretación de Dios. Hacia los 10 años, orar se concibe como un mecanismo de afrontamiento de las situaciones difíciles de la vida, que es útil para la expresión de sentimientos fuertes para alcanzar autoevaluación y replanteamiento de las situaciones (1).

Durante la adolescencia, el pensamiento se hace más abstracto. Con la incorporación de la lógica formal, el joven es capaz de generar proposiciones abstractas, múltiples hipótesis y alcanzar resultados; el pensamiento se aleja de la realidad concreta. Se tiene el deseo de conocer el mundo y de construir sus propias creencias separadas de las de sus padres. La fe puede proveer una orientación de vida, les puede contribuir a la síntesis de valores, construir identidad y una perspectiva de vida (1).

En general, los niños tienen menos experiencias espirituales que los adultos y, como se ha señalado, estas son influidas por las interpretaciones que incrementan, según las etapas del desarrollo en las que se encuentran. El entendimiento de las formas como el niño expresa y construye la conciencia espiritual da a la enfermera y al cuidador la habilidad de recono-

cer y reaccionar ante el niño que necesita ayuda por enfermedad, estrés o incomodidad, a través del fortalecimiento de este ámbito del ser humano.

3. La espiritualidad como fuente de apoyo en la enfermedad crónica

La espiritualidad como apoyo en la enfermedad crónica ha sido descrita a manera de mecanismo de afrontamiento, en la medida que provee a las personas de energía y motivación para superar las dificultades. Algunos autores señalan que la espiritualidad presenta una conexión significativa con un mayor estado de salud física y mental (9), por cuanto contribuye al logro de algunos resultados positivos como un mejor estado de ánimo, una visión optimista de la vida y una mayor satisfacción con los logros alcanzados (10).

En un estudio de revisión de la literatura desarrollado en 2009, Morse señala que en los artículos relacionados con la forma en que los niños con cáncer ven la espiritualidad, ellos la describen como esperanza, afrontamiento, entendimiento, significado y bienestar espiritual, además de darle sentido a la experiencia de la enfermedad (11).

Una propuesta de marco conceptual para explorar las relaciones de la salud y la espiritualidad fue desarrollada de los hallazgos de la literatura y señala que son tres las áreas en las cuales pueden estar centradas (12). La primera se orienta hacia los aspectos trascendentes que permiten el desarrollo de una actitud mental que promueve la calma y el balance, dando la posibilidad de analizar y ver las cosas de una manera más clara, lo que permite encontrar las formas para afrontar la adversidad. La segunda área está centrada en la aproximación estructural-comportamental, la que mediante la religión y sus rituales y, a través del soporte social, estimula el comportamiento saludable como expresión de la esperanza y el significado y el propósito que se obtiene de la conexión con lo divino. La tercera área, en la que la espiritualidad apoya a la salud, es a través del valor de la guía u orientación, puesto que proporciona claridad en cuanto al significado y el propósito de porqué se actúa de cierta manera, y es benéfico especialmente si la persona es capaz de entender sus experiencias y creativamente tomar control de ellas.

En las familias que cuentan con un niño que está viviendo una enfermedad crónica, el afrontamiento positivo derivado de la espiritualidad está asociado a un crecimiento interior de cada uno de los miembros, a una mayor cercanía con Dios y a la satisfacción que proveen las pequeñas cosas

de la vida (13). Algunas veces, los pequeños logros cotidianos que los niños alcanzan se convierten en los grandes logros de todos los miembros de la familia. Los padres de niños con cáncer, en un estudio cualitativo, describieron la fe en Dios como una fuente de fortaleza, porque de alguna manera no se habían sentido solos durante la enfermedad de los hijos (14).

4. El cuidado de enfermería y la espiritualidad en la experiencia de enfermedad crónica en las etapas tempranas de la vida

De manera general, se puede señalar que el desarrollo de la espiritualidad en la etapa de la niñez se centra en el desarrollo de la confianza que se alcanza en la relación amorosa que proveen los padres. De hecho, la confianza es la base sólida sobre la cual la persona se sostiene espiritualmente y la que le permite afrontar con entereza las dificultades y frustraciones normales en el discurrir de la existencia humana (15).

Cultivar la libertad es otro aspecto central en el desarrollo de la espiritualidad. La libertad debe ser la cualidad característica presente en la vida espiritual y debe garantizarle al niño, libre de inhibiciones, expresar ideas, hacer preguntas y manifestar dudas acerca de cuestiones espirituales.

Demstrar interés en la vida del niño es otro pilar para alcanzar la espiritualidad. Para poder crear un clima espiritual en la vida del niño es necesario invertir tiempo, cariño y aportar una gran dosis de sinceridad por parte de los padres. El ejercicio de una auténtica capacidad de escucha es fundamental, reconociendo así al niño como un interlocutor válido de acuerdo con el momento de su desarrollo.

Tanto las necesidades espirituales como las físicas, las emocionales y sociales de los niños deben ser establecidas para poder ofrecer un verdadero cuidado holístico de enfermería (16). Se hace evidente que los profesionales de la enfermería deben estar dispuestos a facilitar los recursos espirituales a los niños y adolescentes, como permitir la expresión —a través del arte, la oración y el canto— de las experiencias y los significados que tiene la enfermedad.

De otra parte, la adopción de un modelo de enfermería en la práctica cotidiana que reconozca la importancia del cuidado espiritual permitirá el desarrollo de un cuidado realmente humano y centrado en la persona. El cuidado espiritual deberá considerar las etapas de desarrollo que fueron mencionadas al comienzo del capítulo; por ejemplo para un infante

es importante considerar que el cuidado debe promover la confianza, que puede ser afianzada por el cuidador principal a través de acunar al niño en los brazos, cantándole y abrazándolo.

Para los lactantes y niños menores, el proveer elementos de su contexto cotidiano puede ayudar a reducir el impacto que genera la hospitalización; por ejemplo su juguete favorito, su manta o su almohada. Se recomienda mantener algunas de las prácticas que se llevan a cabo en casa, como rezar antes de dormir, dar gracias a Dios antes de comer o cualquier otra que esté relacionada con un credo en particular, porque esto afianza las creencias y los valores sobre los cuales se soporta en parte la espiritualidad.

Para los niños en edad preescolar y mayores, se deben promover acciones más dirigidas a las prácticas espirituales como orar, meditar o conectarse con la naturaleza. Se pueden lograr algunas reflexiones sobre su perspectiva espiritual y la proyección de asuntos específicos que pueden estar generando molestias en los dibujos, libros o fotografías.

El uso de musicoterapia, la imposición de manos, la aromaterapia, la narración de historias y el humor son estrategias terapéuticas que las enfermeras pueden utilizar para promover el bienestar mediante la armonización de las energías que están presentes en las situaciones que se viven durante la enfermedad crónica.

Como se ha hecho evidente en este capítulo, es posible desarrollar un cuidado espiritual desde la perspectiva disciplinar de enfermería para los niños y jóvenes que se encuentran viviendo en situaciones de cronicidad. El ámbito espiritual del ser humano en los niños y adolescentes es generador de fortalezas y les ofrece elementos para afrontar la enfermedad; pero aún tiene muchas aristas que no han sido estudiadas y que es necesario reconocer a través del trabajo cotidiano y del desarrollo de investigaciones metodológicamente sólidas.

Referencias

1. Muller CR. Spirituality in children: Understanding and developing interventions. *Pediatr Nurs.* 2010; 36(4): 197-203.
2. Miller L. Spirituality, health and medical care of children and adolescents. *South Med J.* 2006; 99(10): 1164-1165.
3. McSherry W, Smith J. How do children express their spiritual needs? *Paediatr Nurs.* 2007; 19(3): 17-20.
4. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan.* 2004; 4(4): 6-9.

5. Piedmont R. Spiritual transcendence as a predictor of psychological outcome from an outpatient substance abuse program. *Psychology and Addictive Behavior*. 2004; 18(3): 213-233.
6. Elkins D. Toward a Humanistic Phenomenological Spirituality Definition, Description and Measurement. *Journal of Humanistic Psychology*. 1998; 28(4): 5-18.
7. Yust KM. Toddler spiritual formation and faith community. *International Journal of Children Spirituality*. 2003; 8(2): 133-149.
8. Burnard P. The spiritual needs of atheist and agnostics. *Professional Nurse*. 1988; 4(3): 130-132S.
9. Koenig H, McCullough M, Larson D. *Religion and Health*. New York: Oxford University Press; 2001. p. 712.
10. Bussing A, et al. Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Medicine*. 2009; 10(2): 328-339.
11. Morse E, O'Rourke K. Spirituality of childhood cancer survivors. *Journal of the Society for Integrative Oncology*. 2009; 7(4): 146-154.
12. Coyle J. Spirituality and health: toward a framework to exploring the relationship between spirituality and health. *J Adv Nurs*. 2002; 37(6): 589-587.
13. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa «Cuidando a cuidadores». 2005; 5(1): 128-137.
14. Schneider MA, Mannell RC. Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2006; 29(2): 3-24.
15. Rubiano CA, Gómez JF. La dimensión espiritual en la niñez. Su desarrollo y fortalecimiento. [Internet] [acceso 29 septiembre de 2012]. Disponible en: http://www.crianzaysalud.com.co/CrianzaySalud/Revistas/Ano8/Numero1/dimension_24.pdf
16. Pinto N. Bienestar espiritual de los niños que viven con enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería. Imagen y desarrollo*. 2007; 9(1): 20-35.

Segunda parte

*De todas las personas, los niños son los más imaginativos.
Se entregan sin reservas a todas las ilusiones.*

Milton

Capítulo 7

Abordaje del dolor en los niños

Gloria Mabel Carrillo González

1. Introducción

El dolor en los niños es una temática inexplorada en muchos escenarios de la práctica clínica por diversas causas como la limitación para la comunicación por parte del niño; el desconocimiento del equipo de salud de las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas vigentes y pertinentes; las dinámicas del sistema general de seguridad social en salud (SGSSS), que llevan a una atención fragmentada, con escasos programas de seguimiento en los que se evidencie un abordaje integral del niño, incluyendo a su familia.

Por otro lado, se ha generado una serie de prejuicios y dudas entre el personal de salud, que ha desencadenado la estigmatización del niño y su familia al considerarlos sujetos de atención de gran complejidad, “difíciles”, “con múltiples necesidades”, lo que en último término se traduce en que el niño deba soportar situaciones de dolor que pueden ser potencialmente controlables.

Al respecto, Reinoso manifiesta que, por diversas razones, el personal encargado del cuidado de los niños ha estado muy lejos de ofrecer un tratamiento adecuado del dolor a sus pacientes, dado –entre varios factores– por la persistencia de mitos culturales acerca de la conveniencia de padecer el dolor por los niños (1).

Reinoso indica que el motivo más poderoso para ignorar el dolor en los niños está relacionado con las percepciones de que “el paciente infantil siente menos dolor que el adulto”, atribuido esto a la suposición de la inmadurez del sistema nervioso central que impide que un niño, a pesar de tener sus órganos sensoriales intactos, pueda entender lo que se le dice y, por lo tanto, también impedir que pueda integrar de un modo efectivo la información nociceptiva procedente del exterior (1).

En la actualidad, un principio fundamental que se debe tener en cuenta en el manejo del dolor en pediatría es comprender que la inmadurez del sistema nervioso central del niño, lejos de significar una menor sensibilidad al dolor, implica una mayor vulnerabilidad frente al mismo.

Fitzgerald y Koltzemburg ilustraron, en 1986, cómo en prematuros de 25 semanas de edad gestacional, el sistema excitatorio ascendente nociceptivo está presente y funcionando, mientras que el sistema descendente inhibitorio no es funcional hasta varias semanas o meses después del nacimiento (2). Razón que explica la mayor morbilidad de los neonatos con insuficiente analgesia en el periodo perioperatorio, como consecuencia de mayores efectos fisiopatológicos del dolor agudo en este grupo etario.

Taddio, Goldbach, Ipp et al. evidenciaron que, si los estímulos procedentes del exterior son dolorosos durante esta etapa de desarrollo, los cambios conformacionales neuroanatómicos que se producen son definitivos y predisponen al niño a presentar un umbral disminuido del dolor durante el resto de la vida (3).

La Organización Mundial de la Salud afirma que, con frecuencia, los padres y otros familiares cercanos del niño que sufre dolor reaccionan con ira y desconfianza hacia el sistema asistencial y experimentan sentimiento de culpa y depresión por no poder remediarlo (4). Pueden entrar en conflicto con el niño, conservando en el futuro recuerdos perturbadores de su dolor y sufrimiento.

Heiman, al revisar la perspectiva de padres de niños con ECNT discapacitante, señala que el 28 % de los padres del estudio admitieron que aún sienten rabia, frustración y culpa cuando comparan a sus niños enfermos con otros y es la comparación, como parte de no aceptar la diferencia, lo que más daño les hace (5).

Al revisar cómo conciben la presencia del dolor y su manejo dentro de la experiencia, los padres de estos niños tienen dificultad con el manejo del dolor y lo asocian con el llanto, el no comer, la sudoración, los temblores y el temor.

Ruland et al. señalan que para apoyar de manera adecuada a un niño que tiene cáncer, los cuidadores deben comprender los síntomas complejos que la enfermedad tiene y cómo estos varían entre uno y otro niño, además de hacerlo durante el curso de la enfermedad (6). En una amplia revisión de 1175 artículos, 110 de ellos producto de la investigación, Ruland et al. encontraron documentados 219 síntomas que se presentan en niños con cáncer. La mayor parte de los estudios no abordan las diferencias de género y raza y se basan en instrumentos adaptados de los adultos. Tampoco abordan el cambio durante el curso de la enfermedad o cómo ellos interactúan con sus rutinas habituales.

Con respecto al dolor se describen las variedades que perciben los niños y que incluyen: sentirse enfermo, sentir malestar, molestia, repugnancia, tensión molesta, asaltado cruelmente, dolorido, dolencia, irritación, vaivén, odio por la quimioterapia y odio por sentirse presionado.

Fortier et al. señalan que el manejo del dolor de los niños con cáncer con frecuencia es deficiente y, con la tendencia a incrementar el cuidado en casa, son los padres cuidadores quienes deben abordar esta situación (7). La información inadecuada que tienen los cuidadores familiares, junto con las falsas creencias sobre la analgesia, hacen que el niño sufra un dolor innecesario.

La problemática del dolor mal manejado afecta también al personal de salud, genera sentimientos de culpa e induce a no querer reconocer que los niños están sufriendo. Los efectos sobre estos y sus familias son duraderos, y los niños pueden seguir padeciendo síntomas de estrés post-traumático, reacciones fóbicas, depresión y dolor, años después de finalizado el tratamiento (4).

Este capítulo aborda componentes fisiopatológicos de terapéuticas, así como resultados de investigaciones en el área, que sirvan de referente básico al equipo de salud para comprender, reconocer y manejar de forma integral el fenómeno del dolor en los niños.

2. El concepto de dolor en niños

El dolor es definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable que se relaciona con un daño tisular real o potencial, o que se describe en términos de ese daño (8).

En los niños se incluye, además, que “la incapacidad de comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que alguien esté sufriendo dolor y necesite un tratamiento analgésico apropiado” (9).

Los niños y adolescentes experimentan una variedad de condiciones de dolor agudo y crónico asociados con enfermedades comunes en la infancia e injurias o traumas. Comprenden el concepto básico de dolor desde edades muy tempranas y pueden describir sus aspectos emocionales y corporales. Se reafirma que las investigaciones sobre la naturaleza del dolor permiten comprender en la actualidad que el mecanismo del dolor en los niños es mucho más variable y complejo de lo que antes se pensaba.

El entorno material, las actitudes y comportamiento de los cuidadores, así como la conducta, el pensamiento y los estados emocionales del niño, acrecientan o disminuyen notablemente el dolor. El temor y la ansiedad existen en el niño. La frustración con el tratamiento del dolor en el niño se produce en algunas ocasiones por la falta de comunicación.

El estímulo patológico del dolor genera estados de hiperexcitabilidad central y periférica, exagerando, por lo tanto su transmisión. Situaciones como la hospitalización potencian el dolor experimentado por el niño, por presencia de ansiedad, temor, tristeza y enojo, así como la ausencia de percepción de los ciclos de días y noches (10).

Son causas de dolor en los niños:

1. Enfermedades crónicas: entre las que se pueden ilustrar la drepanocitosis, artritis y otras enfermedades reumáticas que desencadenan dolor osteomuscular; enteropatía inflamatoria que puede generar dolor abdominal recurrente.
2. Los traumatismos: se incluyen las lesiones físicas, térmicas, eléctricas y químicas, que pueden desencadenar dolores de miembro fantasma.
3. Enfermedades potencialmente mortales: cáncer, infección por VIH/SIDA, así como los tratamientos asociados que desencadenan simultáneamente dolores crónicos y agudos (11).

Las vías del dolor se desarrollan continuamente en la niñez, produciendo un refinamiento de las modalidades sensoriales y conexiones corticales dentro del sistema límbico y las áreas afectivas y asociativas de la corteza frontal, parietal y la ínsula.

La lesión de los tejidos induce una actividad en receptores especializados y vías nerviosas que pueden desembocar en dolor, pero esa actividad nerviosa puede ser modificada antes de que la información llegue al cerebro. La actividad de las vías nerviosas periféricas no conductoras de dolor (tacto) pueden inhibir los efectos de la actividad de las vías conductoras a nivel raquídeo. Asimismo, la actividad de los nervios centrales que descienden del cerebro (sistemas activados por pensamientos conductas y emociones) pueden inhibir la actividad causada por lesión de los tejidos a niveles raquídeos (10).

La percepción y el entendimiento del dolor es integrada secuencialmente por el niño de acuerdo con su proceso madurativo. En la tabla 8.1 se describe el desarrollo secuencial del entendimiento del dolor en los niños.

Tabla 7.1 Desarrollo de la percepción del dolor en los niños

Meses	Características de la percepción del dolor
0-3 meses	Entendimiento no claro del dolor; probable memoria para el dolor pero no concluyentemente demostrada, las respuestas se muestran reflexivas y dominadas perceptualmente.
3-6 meses	Respuesta al dolor suplementada por expresiones de tristeza y enojo.
6-18 meses	Se evidencia memoria para el dolor con el temor anticipatorio. Desarrolla temor a situaciones dolorosas y localización del dolor.
18-24 meses	Se evidencia una conducta de evitación. Uso de la palabra “malo” o “daño” para describir el dolor; empieza el uso de estrategias no cognitivas de afrontamiento.
24-36 meses	Empieza a describir el dolor y le atribuye una causa externa.
36-60 meses	Puede dar una indicación tosca de la intensidad del dolor, empieza a usar adjetivos para el dolor más descriptivos y términos vinculados a lo emocional: “triste” o “enojado”.
5-7 años	Puede diferenciar más claramente niveles de intensidad del dolor, empieza el uso de estrategias cognitivas de afrontamiento.
7-10 años	Puede explicar porqué lastima el dolor.
Mayor de 11 años	Puede explicar el valor del dolor.

Fuente: (10).

2.1 Valoración del dolor en los niños

La valoración del niño con dolor y el reconocimiento de la experiencia dolorosa es uno de los primeros aspectos para brindar una terapéutica óptima. Incluye anamnesis detallada del dolor, exploración física, diagnóstico de causas y medición de la intensidad del dolor con una escala apropiada para la edad. Se considera además la búsqueda de información sobre localización, duración, características, repercusiones en aspectos de la vida diaria (12).

Se sabe que los niños tienen unos rangos límites de la experiencia y puede que no usen palabras que expresen adecuadamente su malestar. Factores cognitivos, de comportamiento, emocionales y psicosociales juegan un papel fundamental en la experiencia de dolor. Adicionalmente se cuenta con escalas observacionales que han sido validadas para neonatos e infantes que no pueden verbalizar el dolor.

Escalas que, aunque esenciales, también responden a estrés ocasionado por situaciones diferentes al dolor como hambre, miedo o ansiedad. Escalas simples de autoinforme que usan expresiones faciales u objetos para describir piezas de daño (ejemplo: herramienta poker chip) han sido diseñadas para permitir que niños en edad preescolar y escolar con situaciones agudas puedan describir la intensidad de su dolor (12).

Finley indica que, para poder medir los resultados del manejo del dolor, es indispensable medir el impacto del tratamiento (13). La Asociación Canadiense de Dolor señala que la valoración de rutina es fundamental en este manejo. Los profesionales deben valorarlo, creer en lo que dice el paciente y documentarlo. Para ello, escuchar la sensación y percepción del paciente es esencial. Con los niños, hay frecuente submedicación porque ellos no pueden o no quieren expresar su sentimiento y la severidad de la sensación dolorosa, en algunos casos por temor a las consecuencias. Sin embargo, la responsabilidad profesional ética debe asumirse. El dolor *no* tiene efectos benignos en los niños. Se ha demostrado un incremento de morbilidad y mortalidad por mal uso de opioides en ellos durante posoperatorio de grandes cirugías.

Como los niños temen las consecuencias, como parte de la valoración del dolor es necesario explicarles qué pasa con la información que ellos dan y asegurarles que no tendrán efectos negativos.

La escala de 0 a 10 es útil en niños escolares mayores y adolescentes, pero son caritas con expresiones que puede funcionar mejor en niños más pequeños como el “Oucher TM” que es un grupo de fotografía con escala de 100 puntos y existente en diferentes versiones étnicas. Bieriy et al. hicieron un instrumento más práctico de siete caritas valoradas de 0 a 6 puntos que, al igual que otros similares, son útiles en la práctica. Para niños preescolares la herramienta del componente del póker (u otros componentes no comestibles o masticables) es útil para que demuestren cuántos elementos tiene su dolor.

Lo que el niño hace con su cuerpo: muchos niños no pueden dar un reporte oral por juventud o déficit neurológico, por lo cual se requieren herramientas de valoración comportamental. Sobre esta medición hay varias escalas como el CHEOPS, por las siglas en inglés de *Children’s Hospital of Eastern Ontario Pain Scale*, que emplea una combinación de movimientos vocales, de los brazos y movimientos para valorar el dolor. Abordajes similares incluyen la escala objetiva del dolor (*Objective Pain Scale*) y la escala

neonatal e infantil del dolor NIPS, por las siglas en inglés de *Neonatal Infant Pain Scale*. La investigación avanza en acción facial. Es preciso recordar que todas las escalas comportamentales tienen el mismo problema, y es que el comportamiento se atenúa con el tiempo aunque el dolor persista.

El perfil del dolor del prematuro PIPP, por las siglas en inglés de *Premature Infant Pain Profile*, capta tres acciones faciales y comportamiento para valorar el dolor en esta población de neonatos y puede ser empleada rutinariamente en ambientes clínicos.

Otras escalas son diseñadas para ser aplicadas por los padres. La PPPM, por las siglas en inglés de *Parents' Postoperative Pain Measure*, que ha demostrado relacionarse bien con el autorreporte infantil de dolor, revisa cambios en la conducta habitual como en el comer, dormir y jugar. Esta no sirve para el profesional sino para alguien con mucha familiaridad. Ha demostrado ser útil en especial de los 2 a los 6 años.

Los niños con alteración neurológica tienen particular riesgo de mal manejo del dolor como sucede en niños con parálisis cerebral, quienes tienen espasmos, reflujo y dolor articular además de cirugías frecuentes, pero no pueden expresar el dolor de manera que sus cuidadores lo comprendan. De igual forma, los niños autistas y con retardo tienen dificultad de expresar el dolor con parámetros corrientes.

Breauha desarrolló una lista de chequeo para personas con la comunicación alterada que parece ser prometedora como herramienta clínica. Esta incluye actividad vocal, social, expresión facial, corporal y de las extremidades.

Cómo reacciona el cuerpo: cambios psicológicos bien identificados ocurren en respuesta al dolor agudo. La frecuencia cardíaca y la presión arterial con frecuencia aumentan. El lagrimeo y la sudoración ocurren y en el neonato la saturación de oxígeno puede disminuir. Desafortunadamente, señales que no siempre están presentes y que tienden a desaparecer. Sin embargo, son útiles para medir el dolor incidental, teniendo en cuenta que se pueden ver afectadas tanto por el temor como por el dolor.

Concluyen los autores que lo más importante en este manejo es que, al igual que la temperatura, el dolor sea siempre parte de la valoración de rutina.

En la tabla 8.2 se describen aspectos que se deben tener en cuenta en la evaluación clínica del dolor de acuerdo con la edad del niño.

Tabla 7.2 Aspectos que se deben tener en cuenta en la evaluación clínica del dolor de acuerdo con la edad del niño

Edad	Aspectos generales de la valoración	Ejemplos de escalas utilizadas
Neonatos	Valoración directa a través de observación especialmente de la expresión facial, que se constituye en el indicador más válido de dolor.	<i>Premature Infant Pain Profile (PIPP)</i> <i>CRIS Postoperative Pain Scales</i>
Lactantes	Incluye una valoración indirecta (información de los acudientes) y la observación del llanto, expresión facial, respuestas autonómicas y actividad conductual o motora. Desde los seis meses se debe tener en cuenta la presencia de conductas anticipatorias (postura y movimiento protector de la extremidad) así como las manifestaciones de molestia en niños que se relacionan con miedo, hambre, malestar y otras emociones o percepciones. Para mayor claridad de la causa de la molestia se recurre a ensayos terapéuticos con medidas de bienestar (alimentación, protección).	<i>FLACC Behavioral Pain Assessment</i> (cara, piernas, actividad, llanto y consolabilidad) (14); se ha usado en niños de entre 2 meses y 7 años con dolor posoperatorio.
Preescolares	Describen aspectos del dolor. Se evalúa mejor indagando a los niños directamente acerca de características de su dolor: localización, intensidad y calidad. El dolor puede ser referido hacia áreas adyacentes al sitio del dolor.	Escalas de autorreporte en niños: <i>Poker Chip Scale</i> , <i>Wong-Baker Faces Scale (free to use)</i> , <i>the Faces Pain Scale-Revised (FPS-R)</i> and <i>the Oucher Scale</i> (15). Escalas utilizadas en dolor crónico: <i>Varni-Thompson Pediatric Pain Questionnaire (PPQ)</i> , <i>Children's Comprehensive Pain Questionnaire</i> .
Escolares	Se pueden utilizar escalas análogas visuales estándar de color. Han demostrado utilidad las escalas de puntaje de autoevaluación para determinar la intensidad del dolor.	
Adolescentes	Se recomienda el uso de escalas de autoevaluación del dolor.	

Fuente: (10).

3. Abordajes farmacológicos y no farmacológicos

Gerik enuncia las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría sobre el manejo del dolor en los niños, estas incluyen expandir el conocimiento sobre el dolor en esta población, suministrar procedimientos en ambientes calmados, emplear herramientas para la valoración del dolor y técnicas apropiadas; anticiparse a las experiencias dolorosas predecibles, interviniendo y monitoreando, emplear múltiples aspectos para manejar el dolor; incorporar a las familias y tratar al paciente en su condición única, garantizando un manejo compasivo y adecuado (16). Refuerzan que el dolor mal manejado lesiona física y psíquicamente al niño. De otra parte, presentan terapias mente-cuerpo como técnicas de respiración, imaginación guiada, relajación muscular progresiva, *biofeedback*, hipnosis, entrenamiento cognitivo-comportamental y musicoterapia, que pueden suministrar apoyo al manejo y tratamiento del dolor.

A continuación se describen los aspectos fundamentales de cada uno de los enfoques utilizados.

3.1 Enfoques no farmacológicos

Los enfoques no farmacológicos para el tratamiento del dolor en los niños incluyen estrategias psicológicas, la educación y el apoyo de los padres. Para los niños sometidos a procedimientos dolorosos repetidos, intervenciones de terapia cognitivoconductuales que disminuyen la ansiedad y la angustia, pueden ser muy efectivas.

El propósito de tales terapias es proporcionar respuestas que puedan ayudar al niño a manejar situaciones de distrés de una manera consistente con sus estrategias básicas de afrontamiento. Muchas de estas técnicas requieren tiempo para aprenderlas y manejarlas; algunas técnicas de distracción simple que divierten y generan atención en el niño, o estrategias positivas de incentivos que generan una pequeña recompensa (*stickers*, premios) para los intentos de dominio de respuestas, pueden ser eficaces para los niños sometidos a procedimientos ocasionales (17). Estas estrategias disminuyen la ansiedad pero no se recomiendan como único medio para manejar y aliviar el dolor en los niños cuando se sabe que serán sometidos a experiencias dolorosas (12).

Dentro de los métodos no farmacológicos de apoyo se incluyen la asistencia familiar, brindar información clara y oportuna, establecer empatía, propiciar la participación activa del niño y los juegos. Los métodos cognitivos comprenden la visualización, música, distracción e hipnosis.

Algunas técnicas conductuales que se deben tener en cuenta son la respiración profunda y la relajación.

Los métodos físicos incluyen el tacto, el calor y el frío (no se deben utilizar en lactantes, debido al riesgo de lesión), la estimulación transcutánea y neuroeléctrica (10).

Se ha identificado que el efecto del ejercicio parece tener beneficios específicos relacionados con el funcionamiento muscular y la postura, y beneficios más generales asociados a mejorar la imagen corporal, mecánica corporal, sueño y ánimo.

Se recomienda también, dentro de los enfoques no farmacológicos, la disposición a nivel hospitalario y de consulta externa de un entorno más agradable para el niño (televisión, video, música, libros, ludotecas) que disminuya la percepción de miedo y angustia que desencadenan estos escenarios (11).

Kuhajda et al., en su estudio con población rural, señalan cómo la terapia comportamental cognitiva es útil para el manejo del dolor pero esta requiere que los materiales que son empleados sean muy sencillos y adaptados al nivel de escolaridad y contexto de quienes tienen un dolor crónico (18). Llamamos la atención los autores sobre la poca relevancia que esta adaptación tiene en la literatura sobre el dolor, aunque el cambio en el abordaje con materiales adaptados puede tener un impacto muy significativo en la atención de salud.

Grewal et al. (19) indican que las técnicas de distracción han sido utilizadas por los profesionales de salud mental para el tratamiento agudo y el dolor crónico en la población pediátrica durante décadas. La evidencia hasta la fecha sugiere que la distracción es particularmente eficaz como intervención para niños pequeños que no consideran el dolor como muy amenazante, y que están sometidos a procedimientos de dolor agudo, como la punción venosa y las inmunizaciones.

En este sentido, Grewal et al. proponen que las técnicas de distracción y aceptación basadas en la atención deben investigarse en poblaciones específicas de dolor crónico (por ejemplo, artritis idiopática juvenil, dolor abdominal recurrente, dolor de cabeza) (19). Asimismo, indican que estudios futuros deberían considerar las características individuales y de los padres que pueden afectar la experiencia del dolor de un niño (nivel de desarrollo del niño, por ejemplo, el temperamento, ansiedad de los padres, la historia de dolor de los padres).

3.2 Enfoques farmacológicos

Se parte del principio de que la mayoría de los órganos de los principales sistemas en los niños están anatómicamente bien desarrollados al nacer; sin embargo, su madurez funcional se retrasa, por lo cual se debe tener en cuenta que la respuesta a los analgésicos varía con la edad. Asimismo, los neonatos y lactantes responden a los fármacos en forma diferente a los niños mayores y adultos.

La American Medical Association recomienda tener en cuenta los siguientes aspectos propios de la fisiología de los neonatos y niños menores, para la prescripción y administración de los fármacos analgésicos (12):

1. Muchos analgésicos se metabolizan en el hígado. Los neonatos, especialmente los prematuros, presentan retraso en la maduración de los sistemas enzimáticos implicados en conjugación de fármacos.
2. Varios de los sistemas de enzimas hepáticas, incluido el citocromo P450, subtipos y las oxidasas de función mixta maduran a diferentes velocidades durante los primeros seis meses de vida (20).
3. Las tasas de filtración glomerular disminuyen en la primera semana de vida, especialmente en prematuros, sin embargo son lo suficientemente maduros para eliminar medicamentos y metabolitos a las 2 semanas de vida (21).
4. Los recién nacidos tienen un mayor porcentaje de peso corporal en agua y menos en forma de grasa, por lo que los fármacos hidrosolubles generalmente tienen mayores volúmenes de distribución.
5. Los recién nacidos reducen en mayor medida las concentraciones plasmáticas de glicoproteína que los niños mayores y los adultos. Por ello, para algunos fármacos, esto puede conducir a concentraciones más altas de fármaco libre (activo) y, por lo tanto, un mayor efecto o toxicidad del fármaco.
6. Los recién nacidos y los prematuros disminuyen la respuesta ventilatoria a estados de hipoxemia e hipercapnia. Estas respuestas ventilatorias se pueden afectar aún más por depresores del SNC como los opioides y las benzodiazepinas (12,22,23).

Ahora bien, la OMS indica como principios y conceptos fundamentales para el tratamiento óptimo del dolor:

1. *El uso de una estrategia bifásica (equivalente a la escalera analgésica de tres peldaños propuesta por la OMS en 1986)*

En la tabla 8.3 se reportan los aspectos generales más importantes de la estrategia bifásica.

Tabla 7.3 Aspectos generales de la estrategia bifásica

Fase del dolor	Recomendaciones
Primera fase: dolor leve	El paracetamol y el ibuprofeno son los fármacos de elección. Menores de 3 meses: única opción, paracetamol. La eficacia y seguridad de otros antiinflamatorios no esteroideos (AINE) no se han estudiado suficientemente en la población pediátrica.
Segunda fase: dolor moderado a grave	Administración de un opioide potente. La morfina es el fármaco de elección para la segunda fase. Se deben tener en cuenta y a disposición otros opioides potentes en caso de que la morfina produzca efectos colaterales intolerables.

Fuente: adaptado de (11).

La American Medical Association indica que esta estrategia es más eficaz para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños que la escalera analgésica de tres peldaños, en la que se recomienda el uso de la codeína como opioide débil para el tratamiento del dolor moderado (12).

Los beneficios del uso de un analgésico opioide potente eficaz superan los beneficios de potencia intermedia en la población pediátrica. Se reconocen los riesgos de los opioides potentes; sin embargo, se consideran más aceptables en comparación con las inquietudes relacionadas con la respuesta a la codeína y al tramadol en niños.

La estrategia se debe revisar a medida que se obtengan los nuevos datos sobre seguridad y eficacia de otros analgésicos alternativos de potencia intermedia en el tratamiento del dolor persistente en niños (12).

2. Administración a intervalos regulares: en caso de dolor persistente

El medicamento se debe administrar con una pauta regular y no a demanda.

3. Uso de la vía de administración apropiada

Los medicamentos se deben administrar por la vía más simple, más eficaz y menos dolorosa, siendo la vía oral la más adecuada por su comodidad y costo. Las vías intramusculares se deben evitar.

4. Individualización del tratamiento

Las dosis de analgésicos opioides deben ajustarse de forma individualizada y progresiva hasta que se encuentre la dosis adecuada, basada

en la respuesta del paciente al fármaco. En la tabla 8.4 se presentan las recomendaciones respecto al uso de los analgésicos.

Tabla 7.4 Recomendación respecto al uso de analgésicos en los niños

Grupos de analgésicos	Fármacos	Recomendaciones
Analgésicos no opioides	Paracetamol Ibuprofeno	Su uso debe limitarse a regímenes posológicos recomendados en función de la edad y del peso. Factores como la malnutrición, la desnutrición o administración de otros fármacos pueden afectar el metabolismo del paracetamol y el ibuprofeno. Su efecto analgésico tiene un “techo”.
Opioides	Morfina como opioide potente de primera elección	La dosis del opioide potente debe incrementarse gradualmente hasta que sea eficaz. La dosis apropiada es aquella que alivia el dolor en cada caso concreto. Se debe realizar evaluación frecuente del alivio del dolor y la presencia de efectos secundarios. Si se presentan efectos colaterales inaceptables (náuseas, vómitos, sedación, confusión) es necesario probar un opioide alternativo.
Adyuvantes	Esteroides	No se recomienda el uso de corticosteroides como adyuvantes en el tratamiento del dolor persistente en niños con enfermedades médicas.
	Bifosfonatos	No se recomienda el uso de los bisfosfonatos como adyuvantes en el tratamiento del dolor óseo en niños.
	Antidepresivos (tricíclicos e inhibidores de los receptores de serotonina)	La OMS no hace recomendaciones a favor ni en contra del uso de estos fármacos como adyuvantes en el tratamiento del dolor neuropático en niños.
	Anticonvulsivantes (carbamazepina, gabapentina)	
Anestésicos locales Ketamina		

Fuente: adaptado de (11).

Finalmente, es importante mencionar las 20 recomendaciones relacionadas con analgesia, y las otras sobre sedación propuestas por Playfor

et al., quienes buscaron consenso en las guías de sedación y analgesia en niños críticamente enfermos, ya que las únicas existentes eran las de adulto. Sus resultados están basados en la técnica Delphi (24).

Sobresalen los siguientes aspectos, teniendo siempre en cuenta que debe haber una comprensión del dolor como fenómeno de interacción física y psicológica:

1. Además de las dosis y tipo de analgesia, se recomienda atender el ambiente, otros aspectos físicos y el sueño.
2. Todo niño enfermo tiene derecho a tener alivio del dolor.
3. La valoración debe ser de rutina con horario y emplear una escala según la edad del paciente.
4. El nivel de dolor reportado por el paciente debe considerarse el estándar actual de analgesia.
5. Los pacientes que no pueden comunicarse deben ser valorados por la presencia de comportamientos relacionados con el dolor.
6. Un plan terapéutico de analgesia debe ser establecido para cada paciente y revisado regularmente.
7. Para alivio de dolor severo se recomienda la infusión continua IV de morfina o fentanil.
8. Las drogas no esteroides antiinflamatorias o el paracetamol (acetaminofén) pueden emplearse como drogas anexas a los opioides en ciertos pacientes.
9. Técnicas anestésicas locales o regionales deben ser consideradas.
10. La analgesia controlada por el paciente (PCA por sus siglas en inglés) es útil en niños mayores.
11. La analgesia adecuada debe ser suministrada a todos los niños críticamente enfermos, independientemente de la necesidad de sedación.
12. El nivel de sedación debe ser valorado regularmente y documentado, empleando una escala de sedación como la escala COMFORT (por sus siglas en inglés).
13. El nivel deseado de sedación debe ser identificado para cada paciente y revaluado periódicamente.
14. Las dosis de agentes sedantes deben evaluarse para producir el nivel deseado de sedación.
15. El midazolam es el agente recomendado para la mayoría de niños críticamente enfermos que requieren sedación intravenosa y debe darse en infusión continua.

16. La clonidine dada en infusión IV continua puede usarse como agente alternativo al midazolam.
17. El propofol *no* debe usarse para sedación continua en niños críticamente enfermos.
18. El uso temprano de agentes sedativos enterales es recomendado.
19. Se recomienda el empleo de guías clínicas de sedación.
20. El síndrome de privación de los opioides y benzodiazepinas debe ser considerado a los siete días de uso continuo. Si la administración no es continua, las dosis recibidas deben ser ponderadas.

3. Conclusiones

La presencia de dolor en los niños es una experiencia de salud compleja, que implica la consolidación de propuestas investigativas y asistenciales enmarcadas en la concientización respecto a la problemática; la caracterización y determinación de un perfil socioepidemiológico que reporte la situación de la población infantil a nivel nacional y local, así como el desarrollo y evaluación de la efectividad de alternativas terapéuticas con un abordaje integral que desborden los esquemas tradicionalmente utilizados, los cuales desafortunadamente no han demostrado impacto real en los niños que padecen la dolencia ni en sus cuidadores familiares.

Referencias

1. Reinoso F. El dolor en los niños: ¿un gran desconocido o un gran olvidado? *Rev. Soc. Esp. Dolor*. 2000; (7): 277-278.
2. Fitzgerald M, Koltzemburg M. The functional Development of Descending Inhibitory Pathways in the Dorsolateral Funiculus of the Newborn Rat Spinal Cord. *Dev Brain Res*. 1986; (24): 261-270.
3. Taddio A, Goldbach M, Ipp M, et al. Effect of Neonatal Circumcision on Pain Responses During Vaccination in Boys. *Lancet*. 1995; (345): 291-292.
4. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. Ginebra: 1999; 2.
5. Heiman T. Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *J. Developmental and Physical Disabilities*. 2002; 14(2).
6. Ruland CM, Hamilton, GA, y Schjødt-Osmo, B. The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009; 37(3): 403-419.

7. Fortier MA, Wahi A., Maurer EL, Tan ET, Sender LS, & Kain, ZN. Attitudes Regarding Analgesic Use and Pain Expression in Parents of Children With Cancer. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2012; 34(4): 257-262.
8. McGrath PJ, Finley GA, editors. *Chronic and Recurrent Pain in Children and Adolescents.* Seattle, WA, International Association for the Study of Pain (IASP) Press; 1999.
9. Haanpää M, Treede F-D. *Diagnosis and Classification of Neuropathic Pain.* IASP Clinical Updates. 2010; (18): 1-6.
10. Tutaya A. Dolor en pediatría. *Asociación de Médicos Residentes del Instituto de Salud del Niño. Pedíatrica.* 2001-2002; 4(2).
11. Organización Mundial de la Salud (OMS). *Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas;* 2012.
12. American Medical Association. *Pediatric Pain Management.* November, 2012.
13. Finley G A. MD FRCPC. How Much Does it Hurt? *Pediatric Pain Measurement for Doctors, Nurses, and Parents.* *Can J Anesth.* 2001; 48(6): p. R1-R4.
14. Cohen LL, Lemanel K, Blount RL, et al. Evidence-based Assessment of Pediatric Pain. *J Ped Psychol.* 2008; 33(9): 939-955.
15. Wong DL, Hockenberry-Eaton M, Wilson D, Winkelstein M, Schwartz P. *Essentials of Pediatric Nursing.* 5th ed. St. Louis: Mosby; 2001. p.1301.
16. Gerik SM. *Pain Management in Children: Developmental Considerations and Mind-body Therapies.* *Southern Medical Journal.* 2005; 98(3): 299-307.
17. Walco GA, Halpern SL, Conte PM. Pain in Infants and Children. In: *Tollison CD, Satterthwaite JR, Tollison JW, eds. Practical Pain Management.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p.748-759.
18. Kuhajda, MC, Thorn, BE, Gaskins, SW, Day, MA, & Cabbil, CM. Literacy and Cultural Adaptations for Cognitive Behavioral Therapy in a Rural Pain Population. *TBM.* 2011; (1): 216-223.
19. Grewal S, Petter M, Feinstein A. The Use of Distraction, Acceptance, and Mindfulness-based Techniques in the Treatment of Pediatric Pain. *Pediatric Pain Letter.* 2012; 14(1).
20. Tateishi T, Nakura H, Asoh M, et al. A Comparison of Hepatic Cytochrome P450 Protein Expression Between Infancy and Postinfancy. *Life Sci.* 1997; (61): 2567-2574.

21. Van den Anker JN. Pharmacokinetics and Renal Function in Preterm Infants. *Acta Paediatr.* 1996; (85): 1393-1399.
22. Martin RJ, DiFiore JM, Jana L, et al. Persistence of the Biphasic Ventilatory Response to Hypoxia in Preterm Infants. *J Pediatr.* 1998; (132): 960-964.
23. Cohen G, Malcolm G, Henderson-Smart D. Ventilatory Response of the Newborn Infant to Mild Hypoxia. *Pediatr Pulmonol.* 1997; (24): 163-172.
24. Playfor S, Jenkins I, Boyles C, Choonara I, Davies G, Haywood T, et al. Consensus Guidelines on Sedation and Analgesia in Critically ill Children. *Intensive Care Med.* 2006; (32): 1125-1136.

Capítulo 8

Consideraciones especiales para el manejo de medicamentos en niños

*César Moreno Romero
Bárbara Gerena Useche*

1. Introducción

En este capítulo se observarán algunos aspectos que es indispensable considerar por parte de los responsables del manejo de medicamentos en niños, quienes, parafraseando a Abraham Jacobi, no deben ser tratados en farmacoterapia como “hombres y mujeres en miniatura”, dado que presentan múltiples especificidades metabólicas, fisiológicas, cognitivas y fisioanatómicas, según la etapa de desarrollo en la cual se encuentren.

Estas especificidades conllevan precisas consideraciones farmacológicas y terapéuticas que deben ser atendidas por los profesionales de la salud responsables de la atención de niños y quienes cuidan de ellos en los ámbitos familiar y escolar.

Se cuentan por miles los ingresos de niños a los servicios hospitalarios de emergencias por situaciones relacionadas con medicamentos. Una importante proporción de estas eventualidades podrían evitarse o atenuarse si profesionales de la salud y cuidadores de niños tuvieran presentes algunas de las consideraciones que a continuación se plantean.

El estado de desarrollo y crecimiento, así como las condiciones de salud del niño, peso y proporciones de composición de su masa corporal, son aspectos que, junto con su régimen de alimentación, los medicamentos que le son administrados simultáneamente, las correspondientes vías de administración de dichos medicamentos y las formas farmacéuticas empleadas, forman parte del complejo entramado de elementos que se requiere abordar cuando se trata el manejo de medicamentos en niños.

Antes de avanzar en aspectos y recomendaciones sobre esta materia, es necesario definir algunos términos básicos con los cuales las siguientes páginas puedan ser leídas de manera clara y fluida.

Se inicia por indicar que *fármaco* o *principio activo* es el componente químico de un medicamento responsable de la acción terapéutica

con la cual se busca conducir exitosamente un proceso terapéutico. Un medicamento puede contener varios fármacos, por ejemplo, algunos antigripales tienen acetaminofén (paracetamol) y clorfeniramina. El primer fármaco atenúa el dolor y actúa ante la fiebre, mientras que el segundo fármaco es un antihistamínico que actúa frente a uno de los síntomas en episodios gripales, como lo es la congestión nasal.

Un *medicamento* es un producto manufacturado bajo adecuados estándares de calidad, que observa las exigencias de la autoridad sanitaria nacional, sea producido en el país o importado.

Una *forma farmacéutica* es una preparación medicamentosa que tiene como objetivo fundamental proteger el fármaco y facilitar su adecuada dosificación y administración en un sistema estable. Como ejemplos de forma farmacéutica se tienen: solución, suspensión, aerosol, solución inyectable. Una “forma de administración” no es la misma “forma farmacéutica”. Por ejemplo, una ampolla es una forma de administración a la cual le puede corresponder la forma farmacéutica solución inyectable; un inhalador es una forma de administración a la cual le corresponde la forma de administración aerosol (1).

Una *forma farmacéutica* está compuesta por el fármaco o fármacos y por los *excipientes*, también conocidos como auxiliares de formulación, que son sustancias sin actividad farmacológica que otorgan estabilidad al fármaco y facilitan la administración al paciente, como por ejemplo la mejora del sabor, entre otros útiles atributos (2).

Droga es una mezcla de sustancias de origen animal o vegetal en la cual no se conoce(n) con exactitud el(los) componente(s) activo(s) ni la cantidad en que está(n) presente(s) (3).

2. Generalidades

2.1 Sobre los niños

La población pediátrica constituye un espectro de fisiologías diversas, desde el niño recién nacido prematuro hasta el adolescente. Cambios sustanciales en las proporciones y composición del cuerpo acompañan el crecimiento y desarrollo. El proceso dinámico de maduración es una de las diferencias sustanciales entre la población pediátrica y la adulta. Los cambios del desarrollo en fisiología y, consecuentemente, en farmacología, influyen en la eficacia, toxicidad y régimen de dosificación de medicamentos utilizados en niños. Es por esto que se debe tener especial precaución

cuando se prescriben fármacos a niños, sobre todo en tratamientos prolongados, ya que pueden afectar los procesos de desarrollo y crecimiento y generar importantes efectos adversos. La administración de fármacos en pediatría requiere un riguroso manejo, no solamente por las diferencias de biodisponibilidad⁷ en las distintas edades, sino porque el fármaco puede afectar por sí mismo los procesos de crecimiento y desarrollo. Efectos no deseados pueden expresarse años después de la administración del fármaco (corticoides, hormonas sexuales, hormonas tiroideas, medicamentos antitiroideos, etc.). Al prescribir un medicamento, se deben considerar las variables farmacocinéticas⁸ y farmacodinámicas⁹. Para ello es deseable la comunicación interdisciplinaria entre profesionales de la salud en los ámbitos clínico y ambulatorio. Las complejidades del cuidado farmacológico en niños son multifactoriales pero no inabordables. Los profesionales de la salud deben trabajar juntos para utilizar en forma segura y ventajosa los fármacos en el paciente pediátrico (4).

Un grupo particular en presentar eventos adversos por errores en la administración de medicamentos son los niños, ya que la presentación de medicamentos en dosis pediátricas es limitada; otra circunstancia importante para un evento adverso es la fisiología distinta en cada grupo de edad.

Dentro de las amplias diferencias fisiológicas entre adultos y niños en relación con la administración de medicamentos, está la absorción en el tracto gastrointestinal, ya que los neonatos tienen un volumen de líquido extracelular más elevado que en cualquier otra etapa de la vida, aspecto que influye en la distribución de un medicamento. Otro factor que contribuye es la inmadurez hepática y renal, debido a que muchos medicamentos se metabolizan en el hígado y se eliminan vía renal (5).

2.2 Adquisición del medicamento

Una de las fases más riesgosas en el proceso que conlleva la administración de un medicamento a un menor de edad es la acción de adquisición

7 Según el decreto 677 de 1995 del Ministerio de Salud, se define así: "Indica la cantidad de fármaco terapéuticamente activo que alcanza la circulación general y la velocidad a la cual lo hace, después de la administración de la forma farmacéutica".

8 La farmacocinética consiste en el estudio de la cinética de los procesos de absorción, distribución, biotransformación, y excreción de los medicamentos y sus metabolitos. Describe el conjunto de eventos a los que es sometido el fármaco por el organismo que lo recibe(1).

9 La farmacodinamia consiste en el estudio de los efectos bioquímicos y fisiológicos de los medicamentos y de sus mecanismos de acción (1).

de este por parte del cuidador. Ante el fenómeno de los medicamentos ilegales debe evitarse adquirir los medicamentos a través de canales no confiables, como instancias que a través de internet ofrecen productos farmacéuticos, o establecimientos comerciales o droguerías que no ofrezcan plena garantía de confianza. Dentro del amplio grupo de medicamentos ilegales se tienen productos adulterados (por ejemplo, productos a los que se les cambia la fecha de vencimiento) y falsificados (producidos ilegalmente, suplantando productos genuinos).

Una vez el cuidador o quien tiene la responsabilidad de adquirir el medicamento destinado a un niño esté presto a obtener el medicamento, debe considerar si este está ordenado por prescripción médica o no. Si se trata del primer caso, es necesario que se asegure de que el medicamento que adquiere corresponde genuinamente al que está establecido en la fórmula médica, y una vez lo tenga en sus manos, verificar que la fecha de vencimiento aún no se haya cumplido y que presenta el respectivo Registro Sanitario que en Colombia otorga el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos Invima, el cual puede ser verificado vía internet en el portal www.invima.gov.co en el apartado de “registros sanitarios”.

Es deseable que los envases y empaques de medicamentos, una vez utilizados y agotado su contenido, se destruyan para que luego no puedan ser utilizados por grupos que producen medicamentos ilegales. En esta acción, lo primero es hacerlo con pleno cuidado de la integridad de quien destruye el envase o empaque, así como de quienes le rodean, no dejando elementos punzantes en sitios a los cuales puedan acceder niños e incluso mascotas.

2.3 Administración de medicamentos de venta libre

Todo medicamento requiere de un riguroso manejo, incluso si es de venta libre. En tal sentido, es recomendable que el cuidador del niño busque consejo con el médico tratante antes de administrar un medicamento de venta libre, dado que este podría interferir con tratamientos que se encuentren en curso en beneficio del menor de edad.

A continuación, se presentan recomendaciones sobre este grupo de medicamentos según la Agencia de Medicamentos y Alimentos de Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) y los fabricantes de medicamentos de venta libre.

1. Lea siempre la información sobre los ingredientes y las instrucciones para el uso que figuran en la etiqueta del medicamento de venta libre. Esto es importante

para seleccionar y utilizar en forma segura todos los medicamentos de venta libre. Lea siempre la etiqueta antes de administrar el medicamento. Asegúrese de que entiende bien la cantidad de medicamento que debe administrar y cuándo puede repetir la dosis.

2. Sepa cuál es el “ingrediente activo” del medicamento para su niño. Ésa es la sustancia que hace que el medicamento haga efecto y está siempre indicada en la parte superior de la etiqueta con la información e instrucciones. En algunos casos, el mismo ingrediente activo puede aliviar más de un malestar. Es por eso que el mismo ingrediente puede encontrarse en muchas medicinas distintas, utilizadas para el tratamiento de diferentes síntomas. Por ejemplo, un medicamento contra el resfriado y otro para quitar el dolor de cabeza pueden contener el mismo ingrediente activo. De modo que si usted está tratando un resfriado y un dolor de cabeza con esos dos medicamentos, y ambos contienen el mismo ingrediente activo, podría estar administrando dos veces la dosis normal. Si tiene dudas en cuanto a las medicinas del niño, consulte con su médico, enfermera o químico farmacéutico.
3. Dele al niño el medicamento correcto en la cantidad debida. No todos los medicamentos están indicados para un recién nacido o un niño. Los medicamentos de la misma marca pueden venderse en muchos grados distintos de concentración, como es el caso en las fórmulas para recién nacidos, niños y adultos. Las dosis y las instrucciones también son diferentes para niños de distintas edades y pesos. Use siempre el medicamento correcto y siga las instrucciones al pie de la letra. Nunca use una dosis mayor que la indicada, aun cuando su niño parezca estar más enfermo que la vez anterior.
4. Consulte con el médico, químico farmacéutico o enfermera para que le indiquen qué medicamentos pueden interactuar con otros y cuáles no. Los medicamentos, las vitaminas, los suplementos dietarios y los alimentos y bebidas no siempre son compatibles entre sí. Su profesional de salud puede aconsejarle.
5. Utilice el instrumento medidor que viene con la medicina, tal como un gotero o vasito dosificador. Otro tipo de implemento, tal como una cuchara de cocina, podría contener una cantidad imprecisa de medicamento.
6. Conozca el peso del niño (asegúrese que la báscula con que mide el peso del niño es confiable). Las instrucciones de algunos medicamentos de venta libre se basan en el peso. Nunca trate de adivinar o estimar la cantidad de medicamento que debe darle al niño, ni trate de calcularla basándose en las dosis indicadas para adultos. Si la dosis que corresponde a la edad o al peso del niño no aparece indicada, llame al médico o a otros miembros de su grupo de profesionales de salud.
7. Para evitar una situación de emergencia por envenenamiento, use siempre tapas que sean difíciles de abrir para los niños. Después de cada uso, vuelva a cerrar bien la tapa. Hay que tener especial cuidado con los productos que contengan hierro; éstos constituyen la principal causa de muertes por envenenamiento entre los niños pequeños.
8. Guarde todos sus medicamentos en un lugar seguro. Hoy en día los medicamentos tienen buen sabor, vienen en colores atractivos, y muchos son masticables. Los niños podrían creer que estos productos son dulces. Evite una emergencia

debida a una sobredosis o envenenamiento, guardando los medicamentos y vitaminas en un lugar seguro que no esté ni a la vista ni al alcance de su niño (ni de sus animales domésticos).

9. Examine el medicamento tres veces para comprobar que no tenga señales de haber sido manipulado ni dañado. Primero, examine el empaque exterior y compruebe que no tenga cortes, tajos, ni desgarraduras. Segundo, una vez en su casa, lea la etiqueta del envase interior para verificar que sea la medicina correcta. Asegúrese de que la tapa y el sello no estén rotos. Tercero, examine el color, la forma, el tamaño y el olor del medicamento. Si observa algo diferente o fuera de lo común, hable con su farmacéutico u otro profesional de atención médica (6).

Se sugiere a los cuidadores o padres responsables de la administración de los medicamentos a los niños, que revisen la etiqueta de los medicamentos antes de administrarlos. En esta se debe encontrar:

- Las gotas contenidas en un mililitro, cuando se trate de productos cuya forma de administración así lo requiera.
- Las condiciones especiales de almacenamiento, cuando el producto así lo requiera, especificando los intervalos de temperatura o la temperatura límite y las demás condiciones requeridas.
- El número de registro sanitario otorgado por el Invima.
- Las frases “venta bajo fórmula médica u odontológica” o “venta libre”, según el caso.
- En las etiquetas y empaques de los medicamentos de venta bajo fórmula médica u odontológica, salvo los casos excepcionales determinados por el Invima, no deben aparecer las indicaciones del producto, pero sí la posología (régimen de dosificación), advertencias y las contraindicaciones.
- En ocasiones se hacen necesarios insertos con información relevante. Es importante consultar detalladamente dicha información (7).

2.4 Medicamentos de venta bajo fórmula médica

Teniendo en cuenta las recomendaciones ya mencionadas, adicionalmente es necesario tener precaución ante eventuales sugerencias de cambio del medicamento establecido en la fórmula médica por parte de quien lo entrega. En Colombia no siempre se cuenta con un profesional químico farmacéutico o un tecnólogo en regencia de farmacia en el acto de la entrega de medicamentos, por lo cual podría incrementar la probabilidad de que se puedan presentar confusiones de buena fe, e incluso, cambios tenden-

ciosos en este paso del proceso (bajo la motivación quizá de vender un producto que genere mayor beneficio comercial, por ejemplo).

Si el cuidador no comprende exactamente las instrucciones contenidas en la fórmula médica, debe buscar las aclaraciones con el médico respectivo. Al respecto, lo deseable es que el cuidador o quien esté con el menor en la cita médica haga una revisión de la fórmula médica que recibe del galeno y aclare cualquier duda con él directamente y transmita de manera literal las indicaciones a las que haya lugar al cuidador si no es él mismo (8).

3. Recomendaciones adicionales

A continuación se presentan indicaciones de la Fundación Nemours:

3.1 ¿Tomarlo durante o fuera de las comidas?

Todos los medicamentos recetados vienen con etiquetas que indican cómo se deben tomar. Por ejemplo, cuando la etiqueta indica “tomar en las comidas o con leche” significa que el medicamento puede caerle mal si tiene el estómago vacío, o que la comida aumenta su capacidad de absorción. En este caso, el niño debe comer algo antes de tomar el medicamento.

Otra indicación muy común de los medicamentos recetados es “tomar con el estómago vacío”. En este caso, el niño tendrá que tomar el medicamento una hora antes o dos horas después de la comida, ya que los alimentos pueden impedir que el medicamento tenga el efecto esperado o pueden retardar o reducir su absorción. Algunos medicamentos interactúan con ciertos alimentos o nutrientes, como los lácteos. Por lo tanto, asegúrese de leer las etiquetas para obtener más indicaciones. La etiqueta puede indicarle que agite el medicamento líquido antes de usarlo para que los ingredientes activos se mezclen de manera uniforme o que, en el caso de las emulsiones y suspensiones, se homogenice la distribución del fármaco en el medicamento.

Para los bebés que todavía no pueden tomar en taza, use jeringas que marquen las dosis. Al usar una jeringa puede verter el medicamento en la boca del bebé y evitar que lo escupa. Sin embargo, debe tener cuidado al usar una jeringa, ya que algunas vienen con una pequeña tapa en el extremo que si se desprende puede hacer que el bebé se ahogue. Guarde la jeringa para los medicamentos en un lugar seguro, fuera del alcance del niño. Otra posibilidad, para los niños pequeños y los bebés, es darles el medicamento con un gotero de plástico.

3.2 ¡Sabe muy mal!

¿El niño está esquivando tomar la medicina? Tenga en cuenta estos consejos para hacer que los niños tomen el medicamento: aun si el niño protesta cuando tiene que tomar el medicamento, nunca le diga a modo de incentivo que es una golosina. Esta táctica puede ser un arma de doble filo, ya que el niño podría ingerir una dosis excesiva de medicina accidentalmente porque pensó que era algo rico. En cambio, explíquele que el medicamento es algo que lo va a ayudar a sentirse mejor, pero que nunca lo debe tomar sin la supervisión de sus padres. Si el niño vomita o escupe el medicamento, no le dé otra dosis; en cambio, llame al médico para que le indique qué hacer.

Después de darle una dosis de medicamento al niño, esté atento para detectar efectos secundarios o reacciones alérgicas. Es posible que el médico le indique cuáles son los efectos secundarios que pueden aparecer (por ejemplo, somnolencia o hiperactividad), o que lo lea en el envase del producto. Si el niño presenta efectos secundarios como erupciones cutáneas, urticaria, vómito o diarrea, hable con su médico o con el farmacéutico. La penicilina y otros antibióticos son algunos de los medicamentos recetados que más ocasionan reacciones alérgicas. Si el niño hace un silbido al respirar, tiene dificultad para respirar o sufre un dolor agudo después de tomar el medicamento, busque atención de emergencia o diríjase a una sala de emergencias inmediatamente. Éstos pueden ser síntomas de anafilaxia, una reacción alérgica a un alérgeno determinado (ciertos medicamentos, alimentos o picaduras de insectos) que pone en peligro la vida del niño.

3.3 Almacenamiento correcto

Debe tener tanto cuidado con el almacenamiento correcto de los medicamentos como con el suministro de las dosis. Lea las indicaciones del medicamento. Algunos medicamentos deben refrigerarse, pero la mayoría de ellos simplemente deben guardarse en un lugar fresco y seco, alejados de la exposición directa a la luz solar.

Aunque resulta muy cómodo guardar los medicamentos en el botiquín del baño, este no suele ser un lugar aconsejable, dada la humedad del ambiente por el uso de la ducha o la bañera. En cambio, guarde los medicamentos en su envase original en un lugar seco y que pueda cerrarse con llave, para que los niños no tengan acceso a ellos.

Las tapas de los envases que son “a prueba de niños” suelen ser difíciles de abrir hasta para un adulto, pero asegúrese de verificar que la tapa esté bien cerrada (1).

3.4 Registro diario de medicina del niño

Para mantener seguro al niño a quien se le administra de manera continua un medicamento, un registro diario podría ser útil al mantener control de la cantidad de medicamento que el niño toma para que no se presenten sobredosificaciones accidentales. Esto es especialmente pertinente cuando son varias las personas que participan del cuidado del menor (profesionales de la salud, familiares, etc.). De esa manera, al relevarse el cuidado, se mantendría control sobre la administración del medicamento. Múltiples son los registros de la administración de medicamentos que se pueden establecer por parte de los cuidadores o del cuidador que es relevado temporalmente. Lo recomendable es que dicho formato contenga los siguientes datos: nombre del niño, edad, peso (dato tomado con una báscula confiable y de manera reciente), fecha del día de administración, hora, nombre de la medicina, ingrediente activo del medicamento o medicamentos, cantidad administrada (9).

4. Formas farmacéuticas y vías de administración

A continuación se presentan recomendaciones relacionadas con la administración de formas farmacéuticas teniendo en cuenta, en primera instancia, las que son estériles para luego tratar las que no lo son.

4.1 Formas farmacéuticas estériles

En esta categoría se tienen formas líquidas, como ampollas con soluciones estériles para inyección, y sólidas, como viales con polvo estéril para reconstituir.

- Utilizar técnica aséptica para la aplicación de formas estériles.
- *Nunca* tapar con esparadrapo u otro elemento las ampollas que han sido abiertas, ya que estos no garantizan la esterilidad. Todo sobrante se debe desechar, a menos que se vaya a utilizar inmediatamente con otro paciente.
- Cuando se administren soluciones inyectables por vía intravenosa (IV), *siempre* se debe verificar que *no* haya partículas en suspensión. Esto se puede hacer colocando la ampolla sobre un fondo negro

y agitando suavemente, y luego ejecutar el mismo procedimiento sobre un fondo blanco. Ampolla que contenga partícula en suspensión debe ser desechada.

4.2 Formas farmacéuticas no estériles

En cuanto a los sólidos se debe tener presente lo siguiente:

- Si una tableta no es ranurada (que presente de fábrica una o dos muescas) no se debe fraccionar a menos que el farmacéutico de la respectiva institución hospitalaria así lo recomiende. En todos los casos, las grageas, las tabletas recubiertas y las tabletas de liberación modificada *no* se deben fraccionar o triturar, ya que esto afecta la dinámica de absorción del fármaco, entre otros aspectos críticos para el adecuado funcionamiento del medicamento.
- Administrar los comprimidos con abundante líquido, de preferencia con agua para evitar interacciones fármaco-alimento.
- En el caso específico de tabletas y cápsulas, estas se deben conservar siempre dentro del blíster (envase primario) y de allí se van tomando a medida que se vayan administrando. No es necesario ni conveniente fraccionar el blíster, ya que se pueden generar unidades farmacéuticas sin identificación ni especificaciones de lote y fecha de vencimiento, o perforaciones que permiten la entrada de aire que entre en contacto con el medicamento, lo cual afecta su estabilidad.
- Mantener los blíster siempre dentro de la caja (empaquete secundario). Esto permite tener el control de la fecha de vencimiento, el número de lote, registro sanitario y otras especificaciones técnicas del medicamento. También con esta acción se evitan posibles confusiones con otros medicamentos o con otros pacientes.
- Una vez se finalice el contenido de una caja, iniciar otra, evitando así tener al mismo tiempo, varios empaques abiertos.

En cuanto a formas farmacéuticas líquidas no estériles se debe tener presente lo siguiente:

- En lo relacionado con formas farmacéuticas líquidas homogéneas (soluciones, jarabes) se debe verificar que no haya cristalización o presencia de partículas en suspensión. Para los heterogéneos (suspensiones y emulsiones), después de agitar y antes de administrar se debe comprobar que se ha dispersado totalmente y que no

haya sedimentos en el fondo del frasco. Si se presentan sedimentos *no* se debe administrar el medicamento, dado que presenta una falla de calidad.

Para formas semisólidas se debe verificar constantemente la zona de aplicación: En busca de reacciones de hipersensibilidad como prurito, edema, calor, entre otros (1).

5. Vías de administración

5.1 Definiciones

Vía oral: procedimiento que permite el paso de un medicamento a la circulación sistémica por la vía natural (boca).

Vía sublingual: medicamento que se coloca debajo de la lengua para su posterior absorción.

Vía tópica: procedimiento por el cual se aplica un medicamento en la piel o en las mucosas de distintos órganos, cuya acción se efectúa en el sitio mismo de aplicación.

Vía rectal: medicamento tipo supositorio que se aloja en el recto.

Vía parenteral: procedimiento por el cual se introduce un medicamento directamente en los tejidos o el torrente sanguíneo por medio de una aguja hipodérmica. Vías de aplicación:

- Intramuscular (IM): introducción de una sustancia medicamentosa en el interior del músculo.
- Subcutánea (SC): introducción percutánea de una solución directamente en el tejido celular subcutáneo.
- Intradérmica (ID): introducción de un medicamento en las capas superficiales de la piel, dejando una pápula o botón en piel de naranja.
- Intravenosa (IV): introducción de medicamentos, mediante venopunción, directamente al torrente sanguíneo.

Vía inhalatoria: introducir los medicamentos directamente en los pulmones, realizando una inhalación. El efecto es muy rápido y se utilizan dosis muy bajas. En muchas ocasiones existe un desconocimiento de los mecanismos para realizar correctamente las inhalaciones, por lo que su efecto queda disminuido.

- Inhalador de polvo seco: mecanismo de administración de medicamentos que se inhalan en forma de polvo. No contiene gas propulsor.

- Inhalador dosificador: mecanismo de administración de medicamentos inhalados, en los que se utiliza un gas propulsor.
- Nebulizador: dispositivos que se utilizan para la administración de soluciones o suspensiones de medicamentos en forma de una fina niebla, para que puedan ser inhalados fácilmente, tanto a través de una máscara facial como de una boquilla (10).

6. Instrucciones sobre el uso y administración de medicamentos considerando las vías de administración

6.1 Vía rectal

Lavarse las manos, retirar el envoltorio; si el supositorio está demasiado blando, dejarlo enfriar (con agua fría o en la nevera); acostar al paciente de lado y pedirle que pliegue las rodillas; introducir el supositorio en el ano suavemente, comenzando por el extremo redondeado; pedirle al paciente que permanezca recostado durante varios minutos; lavarse las manos; pedirle al paciente que no defeque durante la primera hora a menos que el supositorio sea de acción local (glicerina) (11).

6.2 Vía oral

- Comprobar que las copas en que se van a medir o servir medicamentos estén secas.
- Colocar las píldoras, tabletas o cápsulas en la copa de medicamentos directamente desde el frasco original, sin tocarlas con la mano.
- Triturar o diluir tabletas y píldoras cuando se haga difícil la deglución y en los pacientes pediátricos. No triturar grageas ni tabletas de liberación programada o controlada.
- No quitar las capas protectoras a las cápsulas para tratar de facilitar su administración.
- Evitar la administración de medicamentos con leche, salvo orden específica del médico. Administre los medicamentos preferentemente con agua.
- Comprobar si el medicamento tiene indicaciones específicas como por ejemplo darlo antes, después o con las comidas, etc.

- Advertir al paciente que no degluta el medicamento cuando es para administración sublingual o para efecto local.
- Evitar la administración de medicamentos por esta vía a pacientes en coma, que sufren náuseas, vómito o incapacidad para tomar alimentos por la boca.

Procedimiento

Lávese las manos, organice el equipo necesario, verifique en la historia clínica que no haya sido modificada la orden médica en cuanto al medicamento, dosis, vía y hora; coloque cada tarjeta de medicamentos junto a la copita transportadora de medicamentos; busque los medicamentos ordenados y, tomando la tarjeta en sus manos, compare el nombre del medicamento que figura en la tarjeta de medicamentos con el de la etiqueta del frasco; quite la tapa y colóquela sobre la mesa con los bordes hacia arriba; mida la cantidad exacta ordenada así: si se trata de medicamentos sólidos, deposite la cantidad necesaria de tabletas en la tapa del frasco y de allí páselas a la copita. Si son medicamentos líquidos, vierta el medicamento sosteniendo el vaso medidor a la altura de los ojos, la etiqueta del frasco debe quedar bajo la palma de su mano para evitar que el líquido la manche. Antes de colocar la tapa al frasco, limpie la boca del frasco con una gasa.

Diríjase al paciente, saludelo amablemente, explíquelo que le va a suministrar un medicamento, si debe deglutirlo, retenerlo en la boca o colocarlo bajo la lengua. Pase los medicamentos sólidos y el agua a la mano del paciente, espere a que los degluta. Preste ayuda a los pacientes que no puedan sostener el vaso; realice las anotaciones en el formato respectivo, teniendo en cuenta fecha, hora, nombre del medicamento, dosis, vía de administración y firma de quien lo administra. Si el paciente se rehúsa a tomar el medicamento o presenta alguna reacción, informe de inmediato al médico. Deje el equipo limpio y en orden (12).

6.3 Vía tópica

- Administrar el medicamento tópico después de limpiar o lavar la piel donde se va a aplicar para favorecer su acción.
- Frotar el medicamento.
- Utilizar el medicamento en cantidad suficiente.
- Evitar la frotación cuando se trate de aplicar lociones.
- Emplear apósitos oclusivos, cuando sea necesario.
- Utilizar técnica aséptica cuando hay lesiones abiertas de la piel.

- Aplicar frío o calor según orden médica.

Procedimiento

Lávese las manos, organice el equipo necesario, diríjase al paciente con la bandeja del medicamento, coloque la bandeja sobre una mesa, salude amablemente al paciente, explíquele que le va a aplicar un medicamento por vía tópica, colóquese los guantes, descubra la región y haga limpieza de la piel, aplique el medicamento con el bajalenguas o aplicador, según el caso. Si es necesario, haga frotación. Cubra con apósito si está indicado. Aplique calor o frío, según orden médica. Realice las anotaciones en el formato respectivo, teniendo en cuenta fecha, hora, nombre del medicamento, dosis, vía de administración y firma de quien lo administra.

6.4 Vía parenteral

- No aplique la inyección en zona roja, dura o dolorosa.
- Use siempre equipo y material estéril.
- Utilice estricta técnica aséptica.
- Elija el sitio adecuado según la vía de administración.
- Utilice jeringas desechables.
- Tenga en cuenta las normas de bioseguridad.
- Evite contaminar la aguja o el émbolo de la jeringa. Si esto sucede, cambie la jeringa o la aguja.
- Desinfecte el área con torundas empapadas de antiséptico.
- Desinfecte muy bien el área donde se va a aplicar la inyección: en forma circular del centro hacia afuera, sin devolverse y en forma de espiral, utilizando una torunda cada vez.
- Utilice solamente el antiséptico necesario para empapar algodones.
- Haga una buena desinfección del frasco y del tapón antes de perforarlo.
- Realice prueba de sensibilidad según necesidad.
- Rote el sitio de aplicación (si es posible).
- Aplique la inyección con aguja diferente a la que utiliza para envasar.
- Disuelva muy bien el medicamento antes de aplicarlo.

Procedimiento

Lávese las manos, organice el equipo necesario, verifique en la historia clínica que no haya sido modificada la orden médica en cuanto al medicamento, dosis, vía y hora, busque los medicamentos del paciente y, toman-

do la tarjeta de medicamentos en sus manos, compare el nombre del medicamento que figura en la tarjeta de medicamentos con el de la etiqueta del frasco. Salude amablemente. Informe al paciente el procedimiento.

6.5 Vía intramuscular

1. Solicite al paciente colocarse en decúbito ventral, con las puntas de los pies hacia adentro, facilitando el relajamiento y la aplicación de la inyección.
2. Si el paciente no puede, ayúdelo usted o solicite colaboración del acompañante.
3. Limpie la zona de la aplicación con una torunda impregnada con alcohol yodado.
4. Tome la jeringa firmemente con la mano, entre los dedos índice, medio y pulgar.
5. Introduzca verticalmente la aguja en la nalga, realizando un ángulo de 90 grados.
6. Aspire tirando suavemente el émbolo para asegurarse de que la aguja no se encuentre en un vaso sanguíneo. Si sale sangre, retire y aplique en otro lugar, aspirando nuevamente.
7. Inyecte lentamente el medicamento.
8. Retire la jeringa con movimiento rápido, colocando una torunda de algodón impregnada con alcohol.
9. Haga presión con el algodón en el sitio de la punción, realice masaje firme en la zona de aplicación para facilitar la dispersión del medicamento, si no está contraindicado.
10. Registre de inmediato el medicamento aplicado en la historia clínica.
11. Explique al paciente que le llame en caso de cualquier inquietud o cambio detectado.
12. Deje el equipo limpio y en orden.

6.6 Vía subcutánea

1. Limpie con alcohol muy bien la zona donde aplicará la inyección.
2. Tome la jeringa preparada, con el bisel de la aguja hacia arriba.
3. Baje el émbolo, y sáquele el aire. Cuide de que no se pierda nada del medicamento y que no se contamine la aguja.

4. Con la otra mano, pellizque la piel y presione firmemente hacia abajo e inserte rápidamente la aguja en ángulo de 45 grados.
5. Suelte la piel durante un momento y tire el émbolo ligeramente hacia atrás para asegurarse de que la aguja no está en un vaso sanguíneo.
6. Empuje el émbolo con el pulgar de la otra mano hasta inyectar el medicamento por completo.
7. Retire rápidamente la aguja y haga masaje en la zona suavemente con la torunda de algodón.
8. Registre en la historia clínica la administración del medicamento.
9. Explique al paciente que le llame en caso de cualquier inquietud o cambio detectado.
10. Deje el equipo limpio y en orden.

6.7 Vía intradérmica

1. Descubra la parte interior del antebrazo.
2. Limpie con alcohol muy bien la zona donde aplicará la inyección.
3. Estire la piel por el lugar donde ha de inyectar e introduzca la aguja horizontalmente entre las capas de la piel, con el bisel de la aguja hacia arriba, formando un ángulo de 10 a 15 grados.
4. Presione el émbolo e inyecte el líquido de tal manera que la pápula formada semeje corteza de naranja.
5. Retire la aguja sin hacer presión en el sitio de punción.
6. Seque la piel cuidadosamente con una torunda de algodón.
7. Demarque con un círculo la zona de la pápula.
8. Registre en la historia clínica la administración del medicamento.
9. Explique al paciente que le llame en caso de cualquier duda o cambio detectado.
10. Deje el equipo limpio y en orden.

6.8 Vía intravenosa

1. Coloque al paciente en decúbito dorsal y seleccione la vena.
2. Aplique el torniquete por encima de la zona antecubital y palpe la vena.
3. Colóquese los guantes.

4. Limpie el área con el algodón humedecido en alcohol.
5. Fije la vena, introduzca la aguja con el bisel hacia arriba, aspire para estar seguro de que está dentro de la vena.
6. Suelte el torniquete e inyecte el medicamento de forma lenta.
7. Retire la aguja en movimiento rápido y haga la presión con el algodón sobre el área.
8. Explique al paciente que le llame en caso de cualquier inquietud o cambio detectado.
9. Haga el registro en la historia clínica.
10. Deje el equipo limpio y en orden.

6.9 Vía inhalatoria

Existen tres tipos de medicamentos para la administración inhalada: los aerosoles, los nebulizadores y los dispositivos de polvo seco. Muchas veces los aerosoles se utilizan con cámaras especiales de inhalación para facilitar su administración.

La finalidad de la terapia nebulizada es liberar la dosis terapéutica del fármaco como un aerosol en forma de partículas respirables en el periodo de tiempo más corto posible, generalmente entre 5 y 10 minutos. La función de los nebulizadores es saturar el gas inspirado por el paciente, generando partículas de tamaño apropiado para alcanzar las zonas más distales del árbol respiratorio.

Instrucciones de uso de inhaladores presurizados:

- Antes del uso, agitar vigorosamente el inhalador unos segundos.
- Comprobar que el inhalador se encuentra bien acoplado al adaptador de plástico. Sostener el frasco en posición invertida entre los dedos pulgar e índice.
- Colocar el inhalador en la boca, rodeando firmemente la boquilla con los labios.
- Expulsar el aire por la nariz y rápidamente (sin brusquedad) inspirar lenta y profundamente por la boca hasta llenar completamente los pulmones. No detener la inspiración cuando el inhalador realiza la descarga en la boca sino mantenerla hasta completar una inspiración profunda.
- Retirar el adaptador de la boca y retener el aire inspirado durante unos 10 segundos. Después, dejar salir el aire despacio.
- Después del uso, cerrar la tapa.

- Si es necesaria la administración de más de una dosis, esperar al menos un minuto. Luego, repetir los pasos anteriores.
- Enjuagar la boca con agua, sin tragarla.
- Es importante mantener el inhalador limpio, especialmente en la zona de la boquilla para evitar la aparición de depósitos del producto. Es recomendable limpiarlo una vez a la semana (13).

7. Algunos medicamentos “críticos”

A continuación, se presenta información sobre algunos medicamentos o grupos de ellos sobre los cuales es relevante considerar riesgos que implica su administración en niños.

7.1 Medicamentos antipiréticos y antiinflamatorios

El suministro de aspirina durante una enfermedad causada por un virus (como la influenza, la varicela, o una infección de las vías respiratorias superiores) puede ocasionar el síndrome de Reye, una afección que puede poner al niño en peligro de muerte y que presenta síntomas como náuseas, vómito y un cansancio extremo que puede derivar en un estado comatoso. Dado que los medicamentos de venta libre (incluyendo aquellos para tratar los dolores de cabeza y las náuseas) contienen aspirina, siempre debe leer las etiquetas y consultar al médico antes de usarlos. Además, tenga cuidado, ya que algunos medicamentos que contienen aspirina utilizan otros términos para nombrarla (como salicilato o ácido acetilsalicílico). Evite el uso de estos medicamentos también” (14).

El acetaminofén (paracetamol) ha sustituido a la aspirina, como antipirético más ampliamente utilizado y analgésico suave para los niños (15).

7.2 Antibióticos

Los antibióticos deben ser utilizados del modo prescrito por el médico y es necesario evitar la automedicación. Es posible contribuir a la lucha contra la resistencia a los antibióticos, siguiendo algunas medidas simples para evitar que las infecciones se propaguen. Es deseable fomentar el hábito de lavarse las manos, y asegurarse de que los niños estén al día en las vacunas y que no se los envíe a la escuela cuando estén enfermos.

Los médicos son conscientes del incremento de la resistencia a los antibióticos y están intentando resolver el problema. Aunque se desarro-

llen nuevos antibióticos, seguirá siendo importante usarlos de un modo adecuado solo cuando se prescriban (16).

8. Medicamentos en algunas enfermedades crónicas

8.1 Corticoesteroides para el tratamiento del asma

Los corticoesteroides inhalados son ahora el tratamiento de primera línea para el asma persistente infantil. Sus beneficios son claramente mayores a los efectos adversos potenciales y a los riesgos asociados con el asma mal controlada. Los diagnósticos de asma están aumentando a nivel mundial y se está tratando a los niños con corticoesteroides inhalados para mantenerlos libres de síntomas. Aunque se ha observado una inhibición del crecimiento durante los primeros años de tratamiento, siguiendo la administración de la dosis recomendada con corticoesteroides inhalados, los estudios a largo plazo indican un efecto insignificante, si es que existe, en la edad adulta.

Los pediatras deben asegurarse también de que el niño utiliza de modo adecuado los inhaladores con medidor de dosis. Una técnica incorrecta puede conducir a un aumento de inhalación del medicamento y de la disponibilidad sistémica del medicamento, sin lograr el propósito de la terapia inhaladora. En niños asmáticos con problemas alérgicos concomitantes (rinitis alérgica, dermatitis atópica) que requieren múltiples formas de corticoesteroides tópicos, el riesgo de dosis altas se agrava (17).

Diseñar un plan de medicación eficaz para controlar el asma de un niño puede requerir un poco de tiempo y de experimentación. No hay un único medicamento que funcione con todos los niños que tienen asma. Los distintos tipos de asma se tratan de diferente manera, y hay algunas combinaciones de medicamentos que funcionan bien para algunos niños pero no para otros.

Hay dos tipos principales de medicamentos para el asma: de rescate y de control. Los medicamentos para el asma tratan tanto los síntomas como las causas, por lo que permiten controlar con eficacia el asma en casi todos los niños. Los fármacos de venta libre, los remedios caseros y los preparados de plantas medicinales no son buenos sustitutos de los medicamentos para el asma que se venden con receta. En primer lugar, porque pueden poner en peligro la vida del paciente durante una crisis asmática, ya que no son capaces de corregir la obstrucción de las vías respiratorias con la rapidez y la eficacia necesarias (si es que la corrigen). En segundo

lugar, no tratan la causa de muchas crisis: la inflamación silente de las vías respiratorias que va aumentando poco a poco. En consecuencia, el asma no se puede controlar con los medicamentos de venta libre para el catarro que, incluso, pueden empeorar el cuadro.

Controlar las crisis según el plan de tratamiento paso a paso personalizado, diseñado por el médico. De todos modos, con la debida concientización de los pacientes, la medicación necesaria a mano y la capacidad de observación adecuada, las familias de hoy pueden aprender a controlar casi todas las crisis de asma, siempre que inicien pronto el tratamiento, lo que se traducirá en una menor cantidad de visitas a la sala de urgencias y de internaciones en el hospital, o ninguna.

El médico deberá entregar a la familia un plan paso a paso, por escrito (plan de acción contra el asma), donde señale con precisión lo que debe hacerse entre una crisis asmática y otra, y cómo reconocerlas y controlarlas cuando ocurran. Se trata de un plan personalizado, diseñado para cada niño. Con el tiempo, las familias aprenderán a reconocer cuándo conviene iniciar el tratamiento y cuándo pedir ayuda al médico.

Aprender más sobre el asma, los nuevos medicamentos y los nuevos tratamientos; es un hecho: las personas que más aprenden acerca del asma son las que mejor lo controlan. ¡Por suerte, cada día surgen novedades sobre el asma! Existen varias organizaciones con las que usted puede contactarse para solicitar información, videos, libros, videojuegos educativos y folletos. Estas organizaciones podrán indicarle cómo ponerse en contacto con grupos de apoyo de su localidad, donde tanto los niños afectados como sus familias pueden conocer a otras personas que están experimentando el mismo tipo de frustraciones y pasando por el mismo proceso de aprendizaje. Juntos, pueden compartir experiencias, estrategias y consejos útiles, así como maneras de afrontar las situaciones (18).

8.2 Medicamentos antiepilépticos

“Un estudio reciente en Reino Unido sobre sospechas de RAM mortales ha informado que los anticonvulsivantes estaban relacionados con el mayor número de notificaciones de víctimas mortales y hepatotoxicidad en particular” (19). El medicamento concreto mencionado con más frecuencia era valproato de sodio.

El síndrome de hipersensibilidad a medicamentos antiepilépticos (SHA) es una reacción idiosincrásica poco frecuente que se sabe que ocurre como respuesta a los antiepilépticos aromáticos de primera línea (carba-

mazepina, fenobarbital y fenitoína) en los tres primeros meses de inicio de la terapia. Su incidencia en niños no es conocida, pero se cree que está extremadamente infradiagnosticado.

Una tríada clásica de fiebre, erupción cutánea e implicación de órganos internos, en particular una disfunción hepática, debería servir como diagnóstico presuntivo de SHA, y el antiepiléptico causante deberá ser suspendido inmediatamente. El SHA puede confundirse con facilidad con una variedad de problemas infecciosos y puede ser mortal si no se reconoce rápidamente. Desde que existe un alto índice de sensibilidad cruzada (40 % al 80 %) entre los antiepilépticos aromáticos, los niños deben recibir en lo sucesivo benzodiazepinas, ácido valproico o topiramato para el futuro control de las convulsiones. Recientemente se ha notificado un caso de SHA en un bebé prematuro recién nacido que desarrolló fiebre, reacciones cutáneas y edema en respuesta a la fenitoína. También se ha notificado SHA en un niño tratado con lamotrigina, un antiepiléptico no aromático. Además, se ha documentado una reactividad cruzada entre antiepilépticos aromáticos y lamotrigina, realizando un ensayo de toxicidad in vitro con linfocitos en una niña de 11 años que desarrolló SHA después de la administración de fenobarbital.

Los nuevos antiepilépticos (lamotrigina, oxcarbazepina y topiramato) están siendo comercializados para uso pediátrico. Existe una falta de estudios sistemáticos farmacoepidemiológicos a nivel mundial sobre investigación de RAM en los nuevos antiepilépticos, haciendo difícil evaluar su incidencia con exactitud. Al igual que con los antiguos antiepilépticos, la mayor parte de RAM en los antiepilépticos nuevos están relacionadas con el sistema nervioso central. Las RAM identificadas incluyen reacciones de hipersensibilidad que comprenden desde erupciones morbiliformes simples hasta fallo multiorgánico; RAM psiquiátricas y deterioro del control de las convulsiones en respuesta a la lamotrigina; hiponatremia y erupción cutánea en respuesta a la oxcarbazepina; y déficits cognitivos, dificultades cognitivas, cálculos renales y pérdida de peso en respuesta al topiramato. Se ha comunicado que la vigabatrina, que es eficaz en el control de las convulsiones en niños con esclerosis tuberosa, causa afasia, encefalopatía, disfunciones motoras y aparición tardía de una reducción concéntrica del campo visual (19).

A pesar de la tendencia actual hacia la monoterapia, la politerapia en niños con epilepsia es todavía común. Una combinación de fármacos es ventajosa solo si se logra una mayor eficacia: relación de toxicidad (índice terapéutico) o si su espectro antiepiléptico es más amplio. Hasta ahora, los estudios sobre las concentraciones de los fármacos antiepilépticos en

el cerebro han mostrado que una relación de eficacia/mayor toxicidad no se consigue en la mayoría de las combinaciones; los problemas están asociados con combinaciones de fármacos. En primer lugar, numerosas interacciones farmacocinéticas pueden estar asociadas con cambios significativos en la concentración de fármacos en sangre con determinadas dosis, ante lo cual procede realizar mediciones frecuentes de niveles plasmáticos de los fármacos de interés y, eventualmente, reajustar la dosificación según corresponda. También pueden alterar la concentración de metabolitos activos o de la fracción libre de un fármaco.

En segundo lugar, la toxicidad puede suponerse que es al menos parcialmente acumulativa, ya que se ha demostrado que la reducción en politerapia se asocia con una reducción en los efectos secundarios. En tercer lugar, el rango terapéutico parece depender de si el medicamento se toma solo o en combinación, de modo que la politerapia confunde la interpretación de las mediciones del fármaco en suero. Por último, una interacción farmacodinámica entre otros antiepilépticos de valproato y varios, especialmente los barbitúricos, puede conducir a un estado de estupor. La transición de la politerapia a la monoterapia es mucho más difícil de lograr que la opuesta.

Es importante mencionar que, debido a estas características, es necesario medir las concentraciones de algunos fármacos en la sangre para controlar eficazmente la dosis, es decir, administrar una cantidad suficiente de medicamento para controlar las crisis y reducir al máximo el riesgo de toxicidad y efectos colaterales. Asimismo, cabe anotar que la efectividad de los anticonvulsivantes depende del tipo de crisis a tratar y del paciente en particular, de manera que no se puede afirmar que existe un medicamento anticonvulsivante más efectivo que otro.

Siempre se recomienda pedir al médico información con respecto a efectos del medicamento, tiempo de tratamiento y nunca se debe abandonar el tratamiento sin el consentimiento médico.

8.3 Medicamentos para infecciones oportunistas y antirretrovirales en pacientes con VIH/SIDA

El trimetoprim-sulfametoxazol (TMP-SMZ) está siendo normalmente prescrito para el tratamiento a niños infectados con VIH y neumonía por *Pneumocystiscarinii*. Se sabe que pueden presentarse reacciones adversas al medicamento, que potencialmente amenazan la vida, debidas a una posible hipersensibilidad retardada después de 7-21 días del inicio de TMP-SMZ.

Se ha informado que los efectos adversos asociados con medicamentos antirretrovirales ocurren hasta en un 30 % de los niños infectados por VIH en tratamiento antirretroviral. En un estudio, trece pacientes (30 %) tuvieron efectos adversos asociados a los antirretrovirales. Siete pacientes (16 %) sufrieron hepatotoxicidad, cinco pacientes (12 %) tuvieron niveles altos de amilasa sérica sin síntomas de pancreatitis, cinco pacientes (12 %) tuvieron anemia inducida por zidovudina (AZT), cuatro pacientes (9 %) sufrieron erupciones inducidas por nevirapina (NNRTI), un paciente (2 %) tuvo dolor abdominal inducido por didanosina (ddl), un paciente (2 %) sufrió un angioedema inducido por estavudina (d4T) y un paciente (2 %) desarrolló una esteatosis hepática. La hepatotoxicidad, especialmente en altas cargas virales, es el efecto adverso más comúnmente observado, seguido por un aumento de la amilasa sérica. La mayor parte de los efectos adversos son reversibles, modificando la dosificación o suprimiendo el medicamento culpable.

Se ha informado que la combinación de lamivudina-zidovudina, para la prevención de la transmisión de VIH de madre a hijo, deriva en neutropenia y anemia en los bebés que, en ocasiones, es suficientemente grave como para requerir una transfusión sanguínea o incluso la suspensión prematura del tratamiento. Se ha informado también que ocurre granulocitopenia reversible en todos los bebés entre 1,5 y 3 meses que han recibido profilaxis antirretroviral a corto plazo con nevirapina, sola o combinada con zidovudina para prevenir la transmisión de madre a hijo.

En conclusión, los eventos adversos se han descrito con todos los tipos de antirretrovirales usados en los niños. Sin embargo, en general, los antirretrovirales son bien tolerados en los niños, y son eventos adversos que raramente amenazan la vida. La mayoría de los eventos adversos se pueden resolver con la suspensión del fármaco (con o sin reintroducción). Los efectos adversos más comunes parecen ser hematológicos en los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos, con toxicidad mitocondrial que es un evento raro. Las complicaciones dermatológicas se observan principalmente con los inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa inversa, y la intolerancia gastrointestinal se asocia más frecuentemente con los inhibidores de la proteasa. Las complicaciones con la terapia con inhibidores de proteasa a largo plazo han sido documentadas en los niños, pero parecen ser menos frecuentes que en los adultos. La superposición de toxicidad de los medicamentos y las interacciones farmacológicas siguen siendo un desafío.

Regímenes terapéuticos más sencillos en el futuro pueden contribuir a una disminución de la incidencia de eventos adversos.

8.4 Medicamentos de venta libre en diabetes

Utilice los medicamentos con prudencia. Aunque las opiniones de los médicos respecto a los medicamentos de venta sin receta varían, es habitual que estos se den a los niños para controlar síntomas de enfermedades como, por ejemplo, un resfriado o una gripe. Estos medicamentos pueden contener ingredientes que eleven o desciendan las concentraciones de azúcar en sangre o que provoquen síntomas semejantes a los de una hipoglucemia o una hiperglucemia. Antes de dar a su hijo medicamentos de venta sin receta, consúltelo con su médico.

Las pautas de tratamiento de la diabetes suelen incluir recomendaciones sobre el uso de los medicamentos comunes, que incluyen lo que debe comprobar en la información del envase. Si los medicamentos de venta sin receta se administran en las dosis adecuadas, generalmente no tienen un efecto significativo sobre el control de la diabetes. Pero prescribir fármacos como los glucocorticoides (por ejemplo, para una crisis asmática) puede elevar de manera significativa el azúcar en la sangre. Asegúrese de informarse acerca de los posibles efectos sobre la diabetes de cualquier fármaco que pueda tomar su hijo. Póngase en contacto con su médico si cree que es necesario hacer algún ajuste en las pautas de tratamiento de la diabetes.

9. Farmacovigilancia

9.1 Definiciones

Farmacovigilancia. Es la ciencia y actividades relacionadas con la detección, evaluación, entendimiento y prevención de los eventos adversos o cualquier otro problema relacionado con medicamentos.

Evento adverso. Es cualquier suceso médico desafortunado que puede presentarse durante un tratamiento con un medicamento, pero que no tiene necesariamente relación causal con este.

9.2 Consideraciones generales

Algunos países desarrollados tienen establecidos sistemas para notificación, recopilación y análisis de información sobre seguridad de medicamentos. Estos sistemas también están evolucionando actualmente en algunos países en vías de desarrollo. Sin embargo, las administraciones sanitarias en países en vías de desarrollo no pueden depender únicamente

de la información generada en países occidentales para predecir RAM y evaluar la seguridad de los medicamentos en su propia población pediátrica, pues:

- Los niños de países en vías de desarrollo pertenecen a distintos grupos étnicos y, por tanto, tienen una composición genética distinta a la de niños en países desarrollados. Esto puede significar diferencias en el metabolismo de los medicamentos y variabilidad en la frecuencia y gravedad de RAM.
- Los niños de países en vías de desarrollo tienen comorbilidades distintas y padecen un espectro distinto de enfermedades. La malnutrición es endémica y las infecciones parasitarias y enfermedades infecciosas son responsables del importante índice de morbilidad y mortalidad.
- Es necesario considerar los medicamentos específicos de un país, teniendo en cuenta las circunstancias y la serie de pasos desde la prescripción hasta que el paciente recibe la medicación.
- Una gran proporción de la población, especialmente de países en vías de desarrollo, utiliza de forma concomitante medicamentos tradicionales y remedios caseros para tratar la enfermedad. Estas medicinas se utilizan con frecuencia para el tratamiento de infecciones del tracto respiratorio superior, alergias y asma bronquial, enfermedades de alta prevalencia en los niños. Es posible que estas medicinas puedan tener interacciones inadvertidas hasta el momento.
- En el pasado, los nuevos medicamentos se introducían en países en desarrollo años después de ser lanzados en países desarrollados. Por tanto, la información generada después de su comercialización en países desarrollados estaba disponible para reguladores, profesionales médicos y consumidores en países en vías de desarrollo, antes de que los nuevos medicamentos fueran introducidos en sus mercados locales. En la presente era de la globalización, los medicamentos nuevos a veces se lanzan casi al mismo tiempo en países desarrollados y en vías de desarrollo. Por tanto, incluso la información preliminar posterior a la comercialización de países desarrollados puede no estar disponible cuando un medicamento es introducido en países en vías de desarrollo.
- En lo que respecta a la frecuencia y gravedad de RAM, la situación varía entre países, no solo por factores como el espectro de enfermedades, comorbilidades variables y composición genética diferente, sino también debido a variaciones en la producción de medicamentos, calidad farmacéutica y composición (excipientes)

de productos farmacéuticos producidos a nivel local y diferencias en el uso de los medicamentos (indicaciones, dosis, formulación, vía de administración y disponibilidad).

Por tanto, la importancia de generar información específica de un país sobre RAM pediátricas no puede dejar de destacarse. A menos que se disponga de información generada a nivel local, los proveedores sanitarios no le prestan atención alguna. Es comúnmente admitido que la información generada en otro lugar puede no ser relevante, debido a las diferentes circunstancias. Por ello no es sorprendente que incluso los reguladores de medicamentos muestren menos interés en actuar sobre la información generada en otro lugar.

Participación de todos

Mejorar la concientización, entre profesionales sanitarios y todo el sistema sanitario público, en cuestiones de seguridad de medicamentos y en la importancia de la vigilancia poscomercialización en niños, parece ser un primer paso esencial.

Identificación de los partícipes responsables: necesitan motivación y apoyo firme. Sin embargo, es necesario además ampliar el espectro de estos partícipes.

Los partícipes en vigilancia poscomercialización son:

- Médicos, implicados directamente en el tratamiento con medicamentos pediátricos. Ej.: médicos generales, pediatras, psiquiatras infantiles, anestesistas, odontólogos y estudiantes de profesiones de la salud.
- Químicos farmacéuticos y regentes de farmacia, en particular aquellos que trabajan en hospitales infantiles y son responsables de dispensar los medicamentos.
- Enfermeras, quienes trabajan en salas de neonatología y en servicios pediátricos, y en particular enfermeras especializadas en garantía de calidad y gestión del riesgo.
- Otros trabajadores sanitarios, en particular los directores de programas de salud pública.
- Centros regionales y nacionales de farmacovigilancia en un país, son la institución clave para organizar y realizar estudios locales como parte del trabajo de calidad clínica en el uso racional y seguro de los medicamentos.

- Departamentos de farmacología clínica, incluso si no existe unidad de farmacovigilancia.
- Los pacientes, padres y cuidadores: pueden ser de mucha ayuda si se les proporcionan cuestionarios especiales junto con los prospectos de información del paciente, para fomentar un registro detallado que actúe como complemento del informe médico.
- Agencias gubernamentales que elaboran las leyes, regulaciones, precauciones de seguridad y normas de notificación; centros de toxicología e información sobre medicamentos, que pueden jugar un papel importante en detección de señales.

Partícipes adicionales potenciales de vigilancia poscomercialización pueden incluir:

- Grupos y organizaciones de autoayuda de pacientes y padres.
- Compañías de seguros médicos y economistas sanitarios, que puedan tener un gran interés en la prevención de costosos ingresos hospitalarios relacionados con las RAM.
- Centros académicos de docencia hospitalaria que pueden promover métodos y actividades relacionados con farmacovigilancia, farmacoepidemiología y farmacoeconomía en el plan de estudios médicos, enfermería, farmacia y otras profesiones paramédicas.
- Sociedades académicas de pediatría, farmacología clínica, farmacia y bioestadística, las cuales pueden contribuir a todas las investigaciones recomendadas de seguridad de medicamentos (ver abajo). También se les puede solicitar la identificación y validación de biomarcadores adecuados, particularmente para estudios de farmacovigilancia y farmacogenética.
- Editores de publicaciones científicas.
- Administradores sanitarios y autoridades de departamentos sanitarios.
- Directores de programas de medios públicos de comunicación.
- Políticos.
- Sociedad civil y organizaciones no gubernamentales.

En Colombia, el Invima hace acopio de la documentación relacionada con las RAM según las resoluciones 2004009455 de 2004 del Invima y 1403 de 2007 del Ministerio de Protección Social. En el portal www.invima.gov.co está disponible el correspondiente formato de registro de RAM con sus respectivas instrucciones de diligenciamiento y envío al Invima, entidad que a la vez transmite información al centro mundial, que

consolida información sobre las RAM bajo la dirección de la Organización Mundial de la Salud: Uppsala.

Referencias

1. López Gutiérrez J, Díaz Rojas J, Cortázar Y. Fundamentos de farmacología para enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias. Departamento de Farmacia. 2001. p 2.
2. Saavedra I, Quiñones L, Saavedra M, Sasso J, León J, Roco A. Farmacocinética de medicamentos de uso pediátrico, visión actual. Rev. chil. pediatr. [revista en Internet]. 2008 Jun;79(3): 249-258 [acceso 7 de septiembre de 2012] Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-1062008000300002&lng=es
3. López C, Ponce G, Salazar G. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2011; 8(3): 28-29.
4. U.S. Food and Drug Administration. [sede Web]. Washington D. C.; [acceso 12 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/ucm312794.htm>
5. Decreto por el cual se reglamenta parcialmente el Régimen de Registros y Licencias, el Control de Calidad, así como el Régimen de Vigilancia Sanitaria de Medicamentos, Cosméticos, Preparaciones Farmacéuticas a base de Recursos Naturales, Productos de Aseo, Higiene y Limpieza. Decreto Número 677. Publicado en el Diario Oficial No.41.827 (Abril 28 de 1995).
6. U.S. Food and Drug Administration. [sede Web]. Washington D. C.; [actualizada el 16 de Mayo de 2012; acceso 12 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://www.fda.gov/Drugs/EmergencyPreparedness/BioterrorismandDrugPreparedness/ucm133419.htm>
7. Kids Health [sede Web]. Florida: Izenberg, Fundación Nemours. 1995-2012. [actualizado en mayo de 2008; acceso 10 de agosto de 2012]. Disponible en: http://kidshealth.org/parent/h1n1_center/h1n1_center_esp/medication_safety_esp.html
8. U.S. Food and Drug Administration. [sede Web]. Washington D. C.; [actualizada el 14 de Junio de 2011; acceso 12 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/BuyingUsingMedicineSafely/UnderstandingOver-the-CounterMedicines/SafeUseofOver-the-CounterPainRelieversandFeverReducers/ucm233848.htm>

9. Hospital C. Axarquía. Manual de procedimiento de enfermería. [libro en Internet]. Junta de Andalucía: Hospital Comarcal de la Axarquía; 2003 [acceso 6 de agosto de 2012]. Disponible en: http://enfermeria-paraelcambio.files.wordpress.com/2008/10/manual_parte1.pdf
10. Hospital Universitario Reina Sofía. Guía para la administración segura de medicamentos. Dirección de enfermería. Córdoba. Junta de Andalucía. 2001. p 29-30 [acceso 6 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://ocw.uib.es/ocw/infermeria/farmacologia/recurso-3>
11. KidsHealth [sede Web]. Florida: Izenberg, Fundación Nemours. 1995-2012. [actualizado mayo de 2008; acceso 10 de agosto de 2012]. Disponible en: http://kidshealth.org/parent/h1n1_center/h1n1_center_esp/medication_safety_esp.html
12. Berde B, Sethna N. Analgesics for the Treatment of Pain in Children. *N Engl J Med.* 2002; 347: 1094-1103.
13. KidsHealth [sede Web]. Florida: Izenberg, Fundación Nemours. 1995-2012. [actualizado noviembre de 2008; acceso 7 de septiembre de 2012]. Disponible en: http://kidshealth.org/parent/en_espanol/infecciones/antibiotic_overuse_esp.html#
14. Couper M, Kaplan S. Promover la seguridad de los medicamentos para niños. [libro en Internet]. España. Ministerio de sanidad y consumo. Gobierno de España. Organización Mundial de la Salud. 2007; [acceso 15 de agosto de 2012]. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Promover_seguridad_medicamentos_ninos.pdf
15. KidsHealth [sede Web]. Florida: Izenberg, Fundación Nemours. 1995-2012. [actualizado mayo de 2007; acceso 7 de septiembre de 2012]. Disponible en: http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/asthma_mgmt_esp.html#
16. Bourgeois, B (1988), Problems of Combination DrugTherapy in Children. *Epilepsia* [revista en Internet] 1988 [acceso 10 de agosto de 2012] 29: S20–S24. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3066617>
17. Lathers C, Schraeder P. Experience-Based Teaching of Therapeutics and Clinical Pharmacology of Antiepileptic Drugs. Sudden Unexplained Death in Epilepsy: Do Antiepileptic Drugs Have a Role? *J. Clin. Pharmacol.* 1995; 35(6): 573-587.
18. Lemberg D, Palasanthiran P, Goode M, Ziegler J. Tolerabilities of Anti-retrovirals in Paediatric HIV Infection. *Drug Safety.* 2002; 25(14): 973-991.

19. KidsHealth [sede Web]. Florida: Izenberg, Fundación Nemours.1995-2012. [actualizado agosto de 2010; acceso 7 de septiembre de 2012]. Disponible en: http://kidshealth.org/PageManager.jsp?dn=KidsHealth&lic=1&ps=107&cat_id=20261&article_set=74184

Capítulo 9 Cuidado en la nutrición de un niño con cáncer

Lucy Barrera Ortiz

Para un cuidador familiar de un niño con situación de cáncer, la nutrición representa una prioridad por estar asociada a la enfermedad, al tratamiento y principalmente, por estar presente la desnutrición, la cual se constituye en el diagnóstico secundario más común en estos niños.

De acuerdo con Tamar et al., estudiar la nutrición en niños, aunque estos sean sanos, no siempre es una tarea sencilla, en especial por el estrés que esto les puede generar frente al consumo de comidas que no les son familiares (1). Contento et al. resumen las evaluaciones a las intervenciones educativas sobre nutrición con niños, evaluando 265 intervenciones en el campo, dentro de las cuales incluyeron las de niños en edad preescolar y escolar (2). A pesar de encontrar la mejor evaluación disponible en estos grupos, los autores llaman la atención sobre la falta de estandarización y pruebas psicométricas en las medidas empleadas, y el consecuente efecto en el avance en este tipo de investigación.

A pesar de las diferentes formas de valorar nutricionalmente a un niño con cáncer, las investigaciones señalan que el mantenimiento de una nutrición adecuada es vital para los niños que están bajo un tratamiento por cáncer. La incapacidad de mantenerse bien nutridos altera los resultados de dicho tratamiento, aumenta los riesgos de infección, las posibles complicaciones y disminuye los resultados terapéuticos esperados. En ese sentido, la buena nutrición es un apoyo fundamental para el paciente pediátrico que se encuentra en tratamiento oncológico (3).

El presente capítulo se basa en evidencia científica encontrada sobre nutrición y busca resolver algunas preguntas frecuentes para fortalecer el cuidado en casa, en relación con el reto de mantener la nutrición en niños con cáncer.

1. ¿Qué tan común es la desnutrición en niños con cáncer?

La desnutrición asociada a la malnutrición puede aparecer como consecuencia de las restricciones inapropiadas, deficiencias que dificultan la ingesta y asimilación de alimentos y la pérdida de apetito.

Las consecuencias nutricionales dependen de la fase, la evolución y el tipo de cáncer: en niños con leucemia mieloide aguda, sarcomas y linfomas no Hodgkin de histologías favorables, presentan malnutrición con menor frecuencia (30-40 %); en cambio, en el cáncer de colon, pulmón y linfoma no Hodgkin con histologías desfavorables oscila entre un 45-60 %; y en los cánceres de páncreas, esófago y estómago avanzados tienen la máxima prevalencia (80-85 %). En general, en estadios avanzados de la enfermedad, más de un 50 % de los pacientes están malnutridos (4).

Asimismo se afirma que la relación entre nutrición y cáncer tiene un doble condicionante, por una parte, una alimentación inadecuada puede aumentar la incidencia de determinados cánceres (aproximadamente el 30-40 % de los cánceres en hombre tienen relación con la alimentación y hasta el 60 % en el caso de las mujeres), y por otro lado el cáncer y sus tratamientos pueden provocar malnutrición, determinando una aparición del 50-80 % de los pacientes durante el curso de la enfermedad, incrementando el porcentaje en situaciones terminales (5).

En un estudio realizado en Brasil, se encontró desnutrición en el 48,1 % de los pacientes hospitalizados con cáncer (6). Otros estudios determinaron que la desnutrición dificulta mejorar el pronóstico de la enfermedad, se desarrollan complicaciones en la estructura y función de diversos órganos y sistemas (función inmune, cardíaca, respiratoria y digestiva), y especialmente en los niños origina un retraso psicomotor que a largo plazo puede ser irreversible (7,8).

2. ¿Cuál puede ser el origen de la alteración nutricional en los niños con cáncer?

164

El origen de la alteración nutricional puede estar relacionado con el tipo de cáncer, la situación del niño y el tratamiento: quirúrgico, radioterapia, quimioterapia o paliativo. Lo que puede desencadenar un escaso aporte energético, alteración en la digestión y absorción de nutrientes, aumento de necesidades y alteraciones metabólicas.

- a. *Según el tipo de cáncer.* Los que producen mayor alteración son los que están ubicados en cualquier parte del aparato digestivo; siempre inducen alteraciones mecánicas y funcionales que cambian en forma clara la alimentación del paciente; así como los tumores de cabeza y cuello con frecuencia alteran la masticación y la deglución.

En la tabla 10.1 se muestra la clasificación de los tumores infantiles según el riesgo nutricional.

Tabla 9.1 Riesgo nutricional relacionado con el tipo de neoplasia

Clasificación de los tumores infantiles según el riesgo nutricional	
Bajo riesgo nutricional	Alto riesgo nutricional
LLA* de riesgo estándar	LLA de riesgo medio y alto
Tumores sólidos en estadio I y II	Leucemias no linfoides
Patologías que requieren quimioterapia sin toxicidad digestiva o que incluyen corticoides	Leucemias en recaídas
Granuloma eosinófilo	Tumores sólidos en estadios III y IV
Enfermedad tumoral en remisión, durante el tratamiento de mantenimiento	Tumores intracraneales
	Tumores que requieren tratamiento de radioterapia y/o cirugía que afecte el sistema digestivo
	Trasplante de médula ósea

*LLA: Leucemia linfoblástica aguda infantil
Fuente: (9).

- b. *La situación del niño.* Es otro factor, el cual está relacionado con los hábitos del paciente, tales como los higiénicos bucodentales que generan alteraciones en la boca: gingivitis, pérdida de piezas dentales, y conduce a una ingesta inadecuada de alimentos.
- c. *Influencia del tratamiento que está recibiendo el niño,* el cual se muestra en la tabla 10.2.

Tabla 9.2. La iatrogenia nutricional secundaria a los tratamientos oncológicos

Resumen de la iatrogenia nutricional secundaria a los tratamientos oncológicos		
Cirugía	Radioterapia	Quimioterapia
Alteraciones masticación y deglución	Alteraciones de masticación y deglución	Alteraciones del olfato
Estenosis esófago-gástricas	Mucositis	Náuseas
Fístulas	Odinofagia	Vómito
Malabsorción de nutrientes	Esofagitis	Estomatitis
Déficit vitamínico y minerales	Colitis	Mucositis
Síndrome de Dumping	Fístulas	Anorexia
	Vómito	Dolor abdominal
	Diarrea y enteritis	Diarrea malabsorción
		Estreñimiento por antieméticos

Fuente: (10).

Ruland et al. señalan que, para apoyar de manera adecuada a un niño que tiene cáncer, los cuidadores deben comprender los síntomas complejos

que la enfermedad tiene y cómo estos varían (11). En una amplia revisión de 1175 artículos, 110 de ellos producto de la investigación, se encontraron documentados 219 síntomas que se presentan en niños con cáncer. La mayor parte de los estudios no abordan las diferencias de género y raza y se basan en instrumentos adaptados de los adultos. Tampoco abordan el cambio durante el curso de la enfermedad o cómo ellos interactúan con sus rutinas.

Con respecto a los síntomas que afectan la nutrición, todos los síntomas psicológicos, físicos y los relacionados con el comportamiento escolar potencialmente afectan la nutrición. Entre ellos, con especial énfasis están los síntomas gastrointestinales que incluyen: falta de apetito (anorexia), alteraciones en el sentido del gusto, estreñimiento, falta de movilidad intestinal, diarrea, náuseas, vómito y dolor de estómago.

3. ¿Cuáles son las consecuencias de la alteración nutricional en los niños con cáncer?

La malnutrición es la primera consecuencia, la cual impide una adecuada tolerancia al tratamiento, aumentando la toxicidad y/o lentificando el efecto, por la reducción del metabolismo. Hay un deterioro del sistema inmune: se potencia la inmunosupresión debido al tratamiento, favoreciendo complicaciones infecciosas (12).

Se reduce la síntesis proteica: se impide cicatrización de heridas quirúrgicas (dehiscencias, eventraciones, fístula), impide reparación de tejido dañado y síntesis enzimática digestiva (malabsorción) (13).

Se disminuyen: la masa muscular, el tono vital, la tolerancia al tratamiento, hay pérdida de peso, de imagen corporal, aumentando los síntomas depresivos, deteriorando la calidad de vida en sus factores fundamentales: bienestar físico, psicológico, social y espiritual, determinando el aumento en la mortalidad y los costos (14).

Por ello, como lo señala Van Bokhorst, es fundamental el soporte nutricional en el cáncer (15). La meta del soporte debe ser la prevención o reversibilidad de un estado de malnutrición. De ser posible, la nutrición debe ser oral; de no serlo, se debe emplear la nutrición por sonda o con medidas parenterales.

4. ¿Cómo se identifica el estado nutricional del niño con cáncer?

De acuerdo con Poder et al., quienes estudiaron a 214 padres cuidadores de niños con cáncer, señalan que los problemas de dolor, distrés emocional, la fatiga y la nutrición son los más demandantes y complejos de afrontar para los padres de niños con cáncer, por ello, es necesario tener un método sistemático para abordar la situación (16).

Para identificar el estado nutricional se hace necesario reconocer el grado y avance de la enfermedad, la etapa del tratamiento y sus consecuencias, el estado general y los síntomas específicos y asociados, como el estrés y el dolor que pueden interferir con la alimentación.

Algunos autores proponen determinar la evolución de síntomas clínicos con sus implicaciones:

- *Análisis de ingesta.* Se analizan los hábitos y conductas alimentarias del niño, con un recuento en las 24 horas, se valora el apetito, la ejecución de dietas monótonas, el uso de suplementos dietéticos y, lo más significativo, la actitud de los padres, quienes en su mayoría asumen una conducta protectora que favorece cuando hay persistencia pero lesiona cuando no se logra armonía y se convierte en conflicto la administración de los alimentos.
- *La exploración física.* Se realiza un examen que busca signos de desnutrición (piel y mucosas secas, disminución de masa muscular, uñas débiles, cabello sin brillo, peso y talla baja). En niños menores de 2 años se mide el perímetro cefálico. Puede tomar como referencia (aproximada) las tablas 10.3, 10.4 y 10.5 que permiten, con fórmulas sencillas, calcular el peso y la talla esperada en un niño sano (17,18).

Tabla 9.3 Fórmula para calcular el peso aproximado

3 meses a 12 meses	= Edad (meses) + 9 / 2
2 a 6 años	= Edad (años) X 2 + 8,5
7 a 15 años	= Edad (años) X 3 + 3 = Edad (años) X 7 - 5 / 2
Cálculo del peso ideal de 1 a 18 años	Talla (cm)² X 1,65 / 1.000

Fuente: (17).

Tabla 9.4 Incremento con referencia al peso de nacimiento

Un niño	Duplica el peso de nacimiento a los 4-5 meses
	Triplifica el peso del nacimiento al año
	Cuadruplica el peso del nacimiento a los 2 años
	Sextuplica el peso del nacimiento a los 6 o 7 años
	A los 6 años duplica el peso del año por edad
	A los 10 años triplica el peso del año por edad

Fuente: (17).

Tabla 9.5 Fórmula para calcular la talla

Menores de 2 años	Edad (meses) X 2 + 54
De 2 a 12 años	Edad (años) X 6 + 77
	Edad (años) X 5 + 80
	Edad (años) X 6,5 + 70
<p>Un niño aumenta el 50 % de talla del nacimiento al año de edad. A los 4 años duplica la talla del nacimiento. A los 12 años triplica la talla del nacimiento.</p>	

Fuente: (17).

El niño neoplásico pierde peso, esto es difícilmente reversible y es el resultado de la respuesta metabólica anormal que impide el uso eficaz de la comida, cuya ingesta está disminuida. En estos niños, a pesar de existir disminución de la ingesta de calorías y proteínas, se mantiene un gasto energético elevado. Se produce además un incremento de la oxidación de ácidos grasos libres del tejido adiposo, sin que se consiga frenar la gluconeogénesis hepática, con la consiguiente utilización de aminoácidos derivados del catabolismo muscular. Por todo esto, la pérdida de peso va unida a una importante disminución de masa muscular. De hecho, la pérdida de peso es la mayor causa de morbilidad en el cáncer avanzado (19). Además de los parámetros antropométricos, están las determinaciones *bioquímicas* y *hematológicas* generales que identifican proteínas, carbohidratos, vitaminas. De estas, la albúmina constituye un parámetro nutricional como un marcador de gravedad que se asocia con una mayor morbilidad.

4.1 ¿Cuál es el objetivo del soporte nutricional?

- Corregir las alteraciones nutricionales previas al tratamiento.
- Mejorar la tolerancia y la respuesta al tratamiento oncológico.
- Mejorar la calidad de vida.

Para lograrlo, existen intervenciones que se deben realizar, que inician por reconocer la importancia nutricional del niño con cáncer, el tratamiento y la alimentación recomendada y consejos prácticos para lograr la ingesta, dadas las condiciones clínicas del niño.

4.2 Importancia nutricional en el niño con cáncer

Es necesario identificar los nutrientes que representan las sustancias contenidas en los alimentos, las cuales tienen la capacidad de ser asimiladas por el organismo con el objetivo de satisfacer las necesidades energéticas, regular los procesos vitales, de crecimiento, de formación y reparación de tejidos. Esto se puede observar en la tabla 10.6 (20).

Tabla 9.6 Tipos de nutrientes según la función que cumplan en el organismo

Nutrientes energéticos	Nutrientes plásticos	Nutrientes reguladores
Aportan la energía, para realizar las funciones. Ricos en hidratos de carbono (pan, legumbres) o en grasa (aceite, mantequilla) estas últimas deben ser ingeridas con moderación.	Se encargan de formar nuevos tejidos y reparar los tejidos dañados. Proteínas y calcio (leche y derivados, pescado, carne, legumbres, frutos secos y cereales).	Regulan el funcionamiento del cuerpo (vitaminas, minerales, fibras, agua).

Fuente: (20).

4.3 El tratamiento y la alimentación recomendada: consejos prácticos para lograr la ingesta

Como se planteó en la tabla 10.2 del presente capítulo, el tratamiento oncológico provoca efectos secundarios indeseables, que se retoman para reconocer y aplicar acciones que contribuyen en el logro de la ingesta de alimentos.

Como premisa, se determina que en los primeros 6 meses de vida, la lactancia materna exclusiva, de acuerdo con las necesidades y condiciones del niño, sigue siendo la mejor manera para alimentar a un

bebé. La leche humana satisface todas las necesidades nutricionales para el crecimiento y el desarrollo del bebé, contiene anticuerpos y agentes antiinfecciosos, factores antiinflamatorios, factores de crecimiento, enzimas y hormonas que son beneficiosas para el desarrollo y crecimiento, es muy recomendable, además, por motivos psicológicos, fisiológicos y emocionales.

- Alteraciones en la percepción del sabor y olor (sabor metálico)

Ante la sensación de percibir los alimentos que saben y huelen igual o incluso se refiere un sabor amargo o metálico (especialmente carne y alimentos ricos en proteína) con sequedad en la boca, se recomienda realizar enjuagues antes y después de ingerir los alimentos, cocinar carnes y pescados con zumos de frutas para enmascarar el sabor. Asimismo utilizar condimentos suaves (albahaca, orégano, tomillo); no ofrecer alimentos que resulten desagradables (generalmente se refiere a lo salado); comer los alimentos en temperatura fría o templada para evitar que desprendan olor; presentar los alimentos con buen aspecto y color; evitar cubiertos y utensilios metálicos; evitar el contacto con alimentos ácidos.

- Náuseas/vómito

Las náuseas y el vómito son los efectos más comunes de la quimioterapia y radioterapia. Incrementar la ingesta de líquidos preferiblemente fríos, chupar cubitos de hielo o helados de agua, no ofrecer nada de comer hasta que el vómito esté bajo control, empezar el día con alimentos secos (galletas tostadas), comer lentamente, masticando bien, fraccionando a cada dos horas la ingesta, evitar el olor de la comida mientras se esté cocinando, distraer mientras se come con música, televisión, descansar una hora después de comer, no acostarse inmediatamente.

El tratamiento para las náuseas y el vómito debe ser preventivo, siendo fundamental durante la quimioterapia, cuando son eficaces la combinación de varios fármacos, como inhibidores serotoninérgicos y corticoides.

- Inflamaciones en la mucosa bucal (mucositis/estomatitis)

Los tejidos bucales, como las encías, se inflaman y agrietan hasta presentar úlceras dolorosas que pueden sangrar; por lo que una buena higiene ayudará a prevenir y evitar infecciones. Si las mucosas están lesionadas y muy sensibles no se pueden cepillar, se deben usar esponjas o gasas empapadas con soluciones bicarbonatadas, realizando gargarismos para llegar hasta la garganta, si es posible.

Consumir alimentos fáciles de digerir con alto valor energético (helados, gelatinas y batidos), utilizar lubricantes que protejan los labios,

antes de comer, dejar en la boca agua muy fría o cubitos de hielo para anestesiar la zona, evitar alimentos fuertes (pimentón), con sabores ácidos, amargos, muy dulces o salados, comer poco pero frecuentemente.

- **Diarrea**

Se presenta por efecto de quimioterapia o radioterapia, en ocasiones por infecciones, ya que se afectan las células del intestino, provocando alteraciones que impiden la absorción de los alimentos.

Se recomienda inicialmente (al menos una hora) suspender la comida para descansar el intestino. Se irá introduciendo progresivamente según la situación, proporcionando dieta líquida en pequeñas dosis durante el día (caldos, agua, infusiones). Suspender los lácteos y sus derivados. Si ha tolerado el líquido, empezar con alimentos como puré de manzana, papa, zanahoria, arroz hervido, pescado o pollo hervido, continuar según la tolerancia con comida cocinada: hervida, horno, vapor. Ingerir abundante agua (excepto en la hora de la comida para disminuir el apetito), lavar muy bien las manos antes y después de comer.

Si hay signos de deshidratación, informar al médico tratante (sequedad en mucosa, irritabilidad y debilidad progresiva, llanto sin lágrimas, disminución de la eliminación urinaria).

- **Estreñimiento**

Este problema es muy común, debido al movimiento lento de las heces por el colon, por el régimen alimenticio, el cambio de hábitos, no comer o beber lo suficiente, la inmovilidad y los efectos secundarios de medicamentos como los antieméticos.

Se recomienda tomar alimentos ricos en fibra (cereales frutas como las ciruelas pasas), ingerir carnes: pollo, pavo, ternera; evitar alimentos ricos en tanino como el té y la manzana. En general, se sugiere aumentar el contenido en fibra de la dieta, tanto de fibra soluble como insoluble, y aportar líquidos abundantes. Incrementar la actividad, acostumbrar ir al baño diariamente y a la misma hora, no dejar pasar más de dos o tres días, consultar al médico. Nunca utilizar enemas o supositorios sin recomendación médica, estos pueden producir fisuras anales o fístulas rectales.

- **Pérdida del apetito**

La sensación de malestar puede ser causada por el tratamiento o por factores psicológicos (ansiedad, miedo, incertidumbre). Se recomienda comer en familia, con otros, usar platos grandes para que parezca que hay menos comida, comer cuando se tenga deseos –aunque no sea en horario fijo– en pequeñas cantidades y varias veces al día, consumir helados antes

de las frutas, no tomar agua antes de las comidas y –muy importante– la dieta debe ser apetitosa y bien presentada.

Son muy pertinentes los “buenos hábitos” y las “medidas higiénicas”, por lo que nunca se debe intercambiar cubiertos, platos, vasos o comida con otros familiares durante la ingesta. No introducir comida del exterior que no se conozca la procedencia ni aceptar visitas de quienes tienen resfriados o algún tipo de infección.

Restringir las visitas y llevarlas a cabo con medidas asépticas (lavarse las manos al llegar a la habitación); si lo requiere, usar tapabocas si el niño está bajo en defensas. No obligar al niño a comer en horario estricto, no proporcionar alimentos crudos, siempre cocinados y, si las defensas están bajas, comer frutas en compotas naturales o envasadas. Siempre mantener medidas higiénicas en la preparación de los alimentos.

4.4 Alternativas para ingesta de alimentos

El equilibrio nutricional en un niño con cáncer es más inestable que en el adulto, debido a su limitada capacidad para compensar las sobrecargas derivadas de la enfermedad y los efectos secundarios de la terapéutica. Por tal razón se hace necesario elegir un soporte nutricional que varía según la situación clínica y el tipo de tumor. Es así como se hace necesario reconocer la nutrición enteral y la nutrición parenteral (21,22).

- ¿Qué es la nutrición enteral?

Es la administración de alimentos a través del sistema gastrointestinal por medio de un tipo de sonda. La sonda es un tubo de goma flexible que se introduce por la nariz o la boca y va hasta el estómago, pero si es avanzada puede ir hasta duodeno o yeyuno. En algunos casos por la prolongación del tiempo en su uso, por el tipo de cáncer o por su tratamiento, se realiza gastrostomía. Esta forma de nutrición es empleada en periodos en los que existe una pérdida importante del apetito, dificultad para tragar, problemas digestivos que impiden la ingesta normal (23).

- ¿Qué es la nutrición parenteral?

Es la administración de los nutrientes directamente al torrente sanguíneo, se realiza a través de un catéter venoso central. Está indicada en aquellos casos en que el aparato digestivo no se puede usar (24,25), se deben contemplar los cuidados especiales para el manejo de un acceso de este tipo.

La vía de acceso implantado consiste en un catéter (tubo delgado y flexible) que se implanta en una vena de gran calibre, situada cerca del corazón y en un acceso de entrada, el portal, (pequeña cámara metálica se-

llada en la parte superior con silicona autosellante), a través del cual se administran medicamentos o se extrae sangre. Se sitúa debajo de la piel por completo (26). Se debe vigilar la aparición de signos de infección como:

- Enrojecimiento, hinchazón, o dolor alrededor del acceso.
- Observar drenaje procedente del punto de inserción.
- Temperatura superior a los 38°C.
- Le cuesta respirar, dolor en el pecho.

Precauciones:

- Evitar que se irrite la piel situada sobre el acceso.
- No usar prendas de vestir ni elementos que friccionen el acceso.
- Puede ducharse, bañarse, nadar y hacer una vida normal sin preocuparse por el acceso.
- Proteger la aguja durante el tratamiento con bomba de infusión ambulatoria.
- Proteger la aguja cubriéndola con un apósito que la mantendrá fija y mantener la zona limpia.

5. Consejos para evitar posibles infecciones

Por la quimioterapia existe un deterioro del sistema inmunitario. Se está muy sensible a las infecciones. Estas son más frecuentes en la vejiga, las vías urinarias, la piel, los pulmones y la sangre. Hay que hacer todo lo posible para prevenir estas infecciones (19).

- Comer alimentos nutritivos, beber mucho líquido, descansar lo suficiente y evitar el estrés.
- Mantener la boca, los dientes y las encías limpios; usar cepillo de diente blando y hacer enjuagues con agua bicarbonatada y un antiséptico bucal.
- Lavarse las manos con frecuencia, con agua y jabón, antes de comer y después de usar el retrete.
- Ducharse en lugar de bañarse.
- Lavar la zona perineal después de defecar.
- Las mujeres deben evitar baños de espuma y productos higiénicos femeninos como los tampones.
- Evitar personas enfermas o vacunadas recientemente con virus vivos.
- En lo posible, no asistir a lugares muy concurridos.

- No consumir verduras y frutos crudos, huevos crudos, leche sin hervir, consumir solo alimentos cocinados y productos lácteos pasteurizados.
- Evitar el contacto con heces de perros, gatos y pájaros.

¿Cuáles son los signos de infección?

Cuando los siguientes signos aparezcan, se debe acudir inmediatamente al médico:

- Fiebre medida por encima de los 38°C
- Enrojecimiento, inflamación o dolor alrededor de una herida
- Ardor al orinar, micción frecuente o cambio de olor y color de la orina
- Diarreas que no se detienen
- Úlceras o placas blancas en la boca
- Tos productiva con expectoración purulenta o dificultad para respirar

6. Cuidados de la piel

La piel es el órgano más grande del cuerpo humano, por lo que puede sufrir cambios por el tratamiento (19):

- Se puede resecar y agrietar. Para evitarlo se debe usar crema hidratante que previene una descamación.
- Es aconsejable realizar ejercicio físico moderado, de acuerdo con la capacidad física de cada persona (paseos) para mantener el tono muscular y evitar lesiones en la piel por el reposo prolongado.
- Por la quimioterapia, la piel se hace muy fotosensible a los rayos solares, por lo que se deben usar cremas de protección solar, y evitar salir en las horas de mucho calor.

7. Prevención de hemorragias

La quimioterapia también puede producir una reducción en el número de plaquetas (células de la sangre que hacen que esta se coagule cuando hay un sangrado). Hay que tener cuidado para evitar sangrado. Comprobar el aspecto de la piel para ver si hay hematomas o si han aumentado de tamaño (20).

Sangrado de la piel

- Evitar actividades físicas que puedan causar lesión.
- Afeitarse con maquinilla eléctrica.
- Tener las uñas cortas y limadas.
- Si se produce sangrado, presionar sobre el punto de sangrado de 3 a 5 minutos y avisar al médico si no para.

Sangrado de mucosa bucal, nariz, tracto intestinal y vías genitourinarias

- Usar cepillos de dientes blandos.
- No usar hilo dental, si la encía sangra.
- Mantener los labios húmedos con vaselina.
- Consultar con el médico antes de cualquier intervención odontológica.
- Evitar comidas calientes que puedan quemar la boca.
- Sonarse con cuidado.
- Si sangra la nariz, se deben comprimir ambas fosas nasales durante unos minutos y, si no para, avisar al médico.
- Evitar el estreñimiento con una dieta rica en líquidos y alimentos con fibra.
- No tomar aspirina (puede provocar hemorragia gástrica).

Consejos para aliviar los efectos de la anemia

Debido al tratamiento con quimioterapia también se producen estados anémicos que cursan con mucho cansancio (20). Para reducir este cansancio:

- Tomar periodos de descanso para realizar las actividades diarias.
- Ingerir una dieta rica en proteínas (carne, pescado, huevo, etc.).
- Tomar suplementos multivitamínicos con minerales (por indicación médica).
- Identificar los síntomas de anemia, como palidez, mareos, zumbidos en los oídos, dolor torácico, dificultad al respirar y cansancio rápido ante cualquier actividad diaria.

8. El uso de las TIC para educar en nutrición a los niños

Por su aceptación a la tecnología de punta, cuando se tiene acceso a esta, la educación nutricional puede ser de importancia para los niños con cáncer. Sin embargo, es necesario considerar los hallazgos de investigaciones sobre este particular.

Matheson y Achterberg (27), buscando emplear las TIC para cualificar programas de educación en niños, adelantaron un estudio cualitativo de teoría fundamentada. Los autores estudiaron a 12 grupos de estudiantes de grado sexto que, divididos en grupos de tres y trabajando con computadores, completaron un programa especial desarrollado para ser parte de las actividades de clase. Con base en sus registros se definieron diferentes tipos de interacción que incluyó la de liderazgo, la pasiva, la diligente, la resolutiva y la analítica. Sus hallazgos sugieren que, si bien las TIC son útiles en este tipo de estrategias educativas, las mismas deben tener en consideración las diferentes conductas que ellas motivan para que los niños puedan verse beneficiados con este tipo de aprendizaje.

Finalmente, se concluye que lo expuesto en este capítulo será aplicable en cada caso particular, dado que la nutrición en niños enfermos de cáncer es muy compleja y varía el reto según los diferentes tipos de tumores. Lo importante es contar con los elementos básicos que le permitan evitar complicaciones y mantener una calidad de vida aceptable.

Referencias

1. Kafka T, Economos CH, Folta S, Scheck J. Children as Subjects in Nutrition Research: A Retrospective Look at Their Perceptions. *J Nutr Educ Behav.* 2011; 43(1): 103-109.
2. Contento I, Randell J, Basch Ch. Review and Analysis of Evaluation Measures Used in Nutrition Education Intervention Research. *JNEB.* 2002; 34(1): 2-25.
3. Selwood K, Ward E, Gibson F. Assessment and Management of Nutritional Challenges in Children's Cancer Care: A Survey of Current Practice in the United Kingdom. *European Journal of Oncology Nursing.* 2010; 14(1): 439e-446.
4. Salces M, De Paz R, Hernández Navarro M. Recomendaciones nutricionales en el paciente oncohematológico. *Rev. Nutr. Hosp.* 2006; 21(3): 3.
5. Prez C. Dieta y carcinogénesis: ¿Hasta dónde llega la evidencia nutricional clínica? *Rev. Nutr. Hosp.* 2002; 22(1): 19-21.

6. Waitzberg DL, Caiaffa WT, Correia M. Hospital Malnutricion: the Brazilian National Survey: a study of 4000 patients. *Nutrition*. 2001;17(1): 575-580.
7. Kyle UG, Pirlich M, et al. Is Nutritional Depletion by Nutritional Risk Index Associated with Increased Length of Hospital Stay? A population Based Study. *JPEN*. 2004; 28(1): 99-104.
8. Stretton RJ, Green C, Elia M. Consequences of Disease-related Malnutrition: an Evidence-based Approach to Treatment. CABI international, London. 2003: 113- 155.
9. Alexander H, Rikard K, et al. Nutritional Supportive Care. En: Pizzo PA. *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 3ª ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997. p. 1167-1179.
10. García L, Parejo C, Pereira L. Causas e impacto clínico de la desnutrición y caquexia en el paciente oncológico. *Rev. Nutri Hospitalaria*. 2006; 21(1): 10-16.
11. Ruland C, Hamilton G, Schjodt Osmo B. The Complexity of Symptoms and Problems. Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009; 37(3): 403-419.
12. Murry DJ, Riva I, Poplack D. Impact of Nutrition on Pharmacokinetics of Antineoplastic Agents. *Int J Cancer*. 1998; 11 Suppl: 48-51.
13. Gorman P, Macmillan D, Acardle CS. Impact of Weight Loss, Appetite and the Inflammatory Response on Quality of Life in Gastrointestinal Cancer Patients. *NutrCancer*. 1998; 32(1): 76-80.
14. Yaris N, Akyus C, Coskun T, Kutluk T, Buyukpamukcu M. Nutritional Status of Children with Cancer and its Effects on Survival. *Turk J Pediatr*. 2002; 44(1): 25-39.
15. Van Bokhorst-de van der Schueren M. Nutritional Support Strategies for Malnourished Cancer Patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 2005; 9(1): S74-S83.
16. Poder U, Ljungman G, Von Essen L. Parents' Perceptions of Their Children's Cancer Related Symptoms During Treatment : A Prospective, Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010; 40(5): 661-671.
17. OMS. El estado físico: Uso e interpretación de la antropometría. Serie de informes técnicos por comité de expertos. Ginebra (Suiza): OMS; 1996.
18. OMS. Medición del cambio del estado nutricional: Directrices para evaluar el efecto nutricional de programas de alimentación suple-

mentaria destinados a grupos vulnerables. Ginebra (Suiza): OMS; 2000.

19. Medrano Gomis R, Montaña Barba JM. Protocolo de autocuidados post-quimioterapia. *Enfermería global*. 2003; 2(2): 1-9.
20. Morales de Álava I. Consejos prácticos en la nutrición del paciente con cáncer. Departamento de Clínica Universidad de Navarra. [Actualizado: 27 abril 2011; consultado 28 Febrero de 2012] Disponible en: <http://www.cun.es/area-salud/salud/nutricion-salud/consejos-practicos-nutricion-paciente-cancer#sthash.tAGkKahY.dpuf>
21. Delegge MH. Nutrition in Gastrointestinal Diseases. En: Feldman M, Friedman LS, Brandt LJ, editors. *Sleisenger & Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease*. 9th ed. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2010. Cap. 5.
22. Gregory J, Lowe S, Bates CJ, Prentice A, Jackson LV, Smithers G, et al. National Diet and Nutrition Survey: young people aged 4-18 years. Report of the Diet and Nutrition Survey. London: TSO; 2000. Cap. 1.
23. Martin S, Paz R, Canales M, Mesejo A, Hernández N. Nutritional Recommendations in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Nutrition*. 2008; 24(1): 769-775.
24. Cacers Z, Ruiz M, Luch G, Busques C. Manual del paciente oncológico y su familia. Barcelona: Ediciones Pfizer; 2007.
25. Ortega R, Requejo A, López Sobaler A. Differences in the Breakfast Habits of Overweight/Obese and Normal Weight Schoolchildren. *International Journal Vitamin and Nutrition Research*. 1998; 68(2): 125-132.
26. Serra Majema LI, Ribasa L, Castellb C, Arijac A. Consejo nutricional y alimentario. *Med Clin*. 1994; 102(Supl 1): 93-99.
27. Lloverasb G, Sallerasa L, Matheson D, Achterberg C. Ecologic Study of Children's Use of a Computer Nutrition Education Program. *JNE*. 2001; 33(1): 2-9.

Capítulo 10

¿Qué decir a los niños cuando un ser querido tiene demencia?

Beatriz Sánchez Herrera

Cuando hay niños en casa que requieren explicaciones sencillas sobre lo que acontece en la vida cotidiana, explicarles el deterioro de un ser querido que tiene una demencia es muy difícil, en especial cuando el mismo adulto carece de esas respuestas. La evasión y la mentira generan los peores escenarios para la salud mental de la familia y para el futuro de los niños, por ello, es preciso abordar el tema de manera simple y responder, aunque para ello se requiera de ayuda, todas las preguntas que un niño tenga al respecto. La clave de responder a los niños sobre este y otros temas difíciles relacionados con la enfermedad crónica y la muerte, es buscar decir la verdad de manera simple y no profundizar en cosas que el niño no esté preguntando. Este trabajo pretende abordar las principales respuestas que un familiar adulto tendrá que dar a los niños cuando uno de los integrantes de la familia tiene una demencia.

1. ¿Qué es la demencia?

La demencia es una alteración que genera pérdida de habilidades intelectuales de suficiente severidad como para interferir en el desempeño del rol habitual de la persona en su vida social o laboral. Tiene alteración de la memoria, alteración del pensamiento abstracto, como por ejemplo el que se requiere para poder interpretar un proverbio o para encontrar similitudes o diferencias entre palabras relacionadas o para definir conceptos similares; puede alterar el juicio y eventualmente asociarse con otras alteraciones como la afasia (dificultad en el lenguaje), la apraxia (dificultad en las tareas aprendidas), agnosia (dificultad en reconocer imágenes) y dificultad en la construcción de figuras tridimensionales que requieren de abstracción mental. La demencia también genera cambios en la personalidad, y las personas tienden a acentuar mucho más las tendencias que tenían antes de que este problema de salud comience. En la demencia, el estado de conciencia no se encuentra nublado, excepto cuando hay un problema añadido que lo genere como es el caso de la intoxicación por alcohol o por droga. Generalmente hay evidencia de una historia clínica, o

de un examen médico o de laboratorio que señala que hay una alteración orgánica relacionada con el desorden cognitivo. En ausencia de esta evidencia o de un diagnóstico que señale que existe una alteración mental, el factor orgánico puede ser presumido cuando el cambio comportamental genera impedimento en AVD.

Se tienen identificadas unas señales de comportamiento que inducen a pensar que la persona tiene una demencia y en tal caso debe buscarse ayuda profesional especializada. Estas son la desorientación, los cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana, la dificultad para resolver problemas o poder planear las actividades con dificultad para desempeñar tareas habituales. Dificultad para comprender imágenes y relacionar objetos, pérdida de objetos sin recordar cómo se actuó y alteración en el juicio, la iniciativa, el humor o la personalidad (1).

2. ¿Mi familiar está loco?

Son muchos los desórdenes mentales asociados con la alteración en las funciones cognitivas. Las tres categorías de alteración cognitiva que se presentan en las personas mayores incluyen: 1) Los desórdenes agudos asociados con la presencia de otras enfermedades, el uso de medicamentos o factores ambientales. 2) Las alteraciones cognitivas de desarrollo progresivo como se ven en las demencias, síndromes amnésicos, y olvidos benignos. 3) La alteración en la función cognitiva asociada con desórdenes afectivos, estados paranoides y psicosis.

Es decir, puede haber alteración cognitiva por muchos motivos como el delirio, demencia, depresión (pseudodemencia), olvido senil benigno, estados paranoides, desórdenes afectivos, psicosis, paranoia y síndromes amnésicos. A lo que generalmente se le denomina locura es a los trastornos paranoides y a las psicosis. La demencia no pertenece a esa categoría de alteraciones.

Cuando un niño pregunta si su familiar está loco, hay que explicarle que la demencia es un deterioro, no una “locura”.

3. ¿Por qué no recuerda lo que le acabo de decir?

A través de la historia, varios autores han tratado de explicar qué es la memoria. Los más grandes filósofos de la historia se refirieron a ella como una huella, semejante a un tablero de cera (Platón), y como la conservación del movimiento (Aristóteles). La memoria es la retención o almacenamiento de información en el cerebro que se almacena en regiones específicas del

mismo, según las impresiones que estén siendo almacenadas. La memoria puede ser sensitiva (recuerda sensaciones) o intelectual (de ideas), inconsciente o consciente, de corto o de largo plazo. Con la demencia se altera la memoria, iniciando por la de corto plazo, la consciente y la intelectual. Eso significa que en un comienzo la persona con demencia olvida hechos y datos que suceden en un periodo inmediatamente anterior o aspectos que han implicado decisiones o procesos complejos de la mente, pero luego, hasta los componentes de largo plazo, las sensaciones y la memoria inconsciente se llegan a deteriorar.

Cuando el niño pregunta por qué su familiar no recuerda lo que le acaban de decir, es importante explicarle que la demencia es un deterioro que hace que las cosas se olviden; sin embargo, la persona siente y guarda mejor las demostraciones de afecto que la información y por eso, una caricia, una sonrisa o un gesto amable será mejor asimilado que muchas palabras.

4. ¿Por qué da la demencia?

La demencia puede asociarse con varias causas que se agrupan en un origen degenerativo primario, un daño por multiinfartos, las que se presentan por causas reversibles o parcialmente reversibles y un grupo que se puede denominar otras causas. Identificar de qué demencia se trata es fundamental para poder abordar el manejo adecuado (2).

Como trastorno degenerativo primario están principalmente la demencia de Alzheimer y, con mucha menor frecuencia, la enfermedad de Pick. La denominada de multiinfartos se genera por pequeñas hemorragias o trombos que dañan la corteza cerebral y poco a poco van alterando su función.

Las demencias potencialmente reversibles o tratables son aquellas en las cuales, cuando se identifica su causa esta puede tratarse y la condición se revierte total o parcialmente (1). Se encuentran en este grupo: la depresión, los medicamentos, las alteraciones endocrinas o metabólicas, las deficiencias nutricionales, la alteración o deprivación sensorial, los tumores, la infección, la drogadicción, la hidrocefalia normotensa, los virus como en el caso de la enfermedad de Creutzfeldt Jacob o “enfermedad de las vacas locas”, la enfermedad o corea de Huntington, la enfermedad de Parkinson y los traumas. En términos generales, saber si el comienzo de la situación ha sido agudo, es decir en pocos días u horas, si hay aspectos físicos que puedan estar contribuyendo con la anormalidad como una enfermedad, una deprivación sensorial o un cambio en medicamentos o

si hay aspectos psicológicos que estén contribuyendo o complicando la alteración en la función cognitiva, es definitivo para saber de qué trastorno se trata.

Una forma simple de recordar las causas reversibles de demencia es el acróstico que se ilustra en la tabla 11.1 bajo el nombre demencia.

Tabla 10.1 Para recordar las causas reversibles de demencia

D	Desordenes emocionales
E	Efectos de los medicamentos
M	Modificaciones metabólicas o endocrinológicas
E	Enfermedad arterioesclerótica complicada (Ej: IM, falla cardiaca)
N	Nutrición con deficiencias
C	Crecimiento de tumor o trauma
I	Infección
A	Agudeza visual o auditiva disminuida

Fuente: adaptado de (3).

En muchos casos, la depresión y la demencia son tan parecidas que personas expertas han generado guías específicas para definir de qué se trata. Es por ello que se habla de demencia o de pseudodemencia, esta última secundaria a la depresión.

En el caso de la diferenciación entre demencia de origen degenerativo primario y demencia por multiinfarto hay varias características que pueden ser tenidas en cuenta para su diferenciación. En la tabla 11.2 se presentan algunos aspectos típicos de cada una de estas condiciones.

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer continúa siendo un diagnóstico difícil, que sucede por descarte. Es decir, se sabe que una persona tiene un mal de Alzheimer cuando presenta un cuadro de demencia y no es posible comprobar que tenga un trastorno de multiinfartos, una causa potencialmente reversible o una enfermedad anexa que lo explique. A pesar de los múltiples intentos, los métodos de diagnóstico del mal de Alzheimer más avanzados se asocian con el desarrollo de sustancias que permiten reconocer alteraciones del tejido cerebral en el que se depositan unas determinadas proteínas *placas beta-amiloide* y que pueden evidenciarse mucho antes de que el paciente presente los primeros síntomas de pérdida de memoria. Las sustancias generadas son de baja radiación y

permiten reconocer esas placas con una tomografía especial por emisión de positrones. Este método permitirá reconocer la enfermedad antes de que inicien sus síntomas y además hacer un diagnóstico diferencial con las otras formas de demencia. Sin embargo, aún no está en uso aprobado como tampoco hay ningún tratamiento que detenga dicho proceso.

Tabla 10.2 Comparación de características de demencia por multiinfarto y demencia degenerativa primaria

Características	MDP	DMI
A. Demográfica		
Sexo	más en mujeres	más en hombres
Edad promedio de aparición	más de 75	más de 60
B. Historia		
Tiempo de la enfermedad	gradual y progresiva	episódica, deterioro por etapas
Historia de HTN	menos común	más común
Historia de ECV	menos común	más común
C. Examen		
HTA	menos común	común
Signos neurológicos comunes	menos común	más común
Signos neurológicos focales	menos común	más común
Signos de enfermedad cardiovascular arterioesclerótica o EVP	menos común	más común
Labilidad emocional	menos común	más común

Fuente: adaptado de (3).

¿Qué decir a los niños cuando un ser querido tiene demencia?

Cuando el niño pregunta por qué su familiar tiene demencia hay que explicarle que ésta tiene muchas causas, de las cuales, si es posible, debe identificarse aquella que tenga el familiar.

5. ¿Mi familiar se va a quedar así siempre?

Como se explicó anteriormente, hay condiciones que generan demencia y que son parcial o totalmente reversibles mientras otras no lo son. Si la persona tiene una demencia degenerativa primaria, la condición avanzará con el tiempo, generando cada vez mayor compromiso.

Cuando los niños pregunten si su familiar se va a quedar así, es necesario explicarles —si se trata de una demencia degenerativa primaria—,

que las cosas no mejorarán y orientarlos a cómo ayudar para que el deterioro no se acelere.

6. ¿Qué debo hacer si la persona a quien quiero tiene demencia?

Saber cómo comportarse cuando un familiar tiene una demencia no es fácil. Incluso la ley ha tenido que orientar un entrenamiento especial para personas profesionales que trabajen con quienes tienen demencia (4). Sin embargo, es importante tener en mente algunas pautas mínimas para poder ayudar a la persona que tiene una demencia y que requiere de su apoyo y comprensión. En la tabla 11.3 se resumen las principales recomendaciones (5,6).

7. ¿Cómo puedo ayudar a la persona que cuida a mi familiar con demencia?

La principal ayuda al cuidador, que por lo general es una mujer adulta, se basa en tener mejor información sobre lo que sucede en el cuidado y reconocer los esfuerzos que ella realiza por la persona enferma y por sí misma (7). Sobre los cuidadores hombres y la ayuda específica, aún hay mucho por investigar. En cualquier caso, ratificar y respaldar las decisiones del cuidado que da el cuidador es fundamental para quien ejerza esta actividad.

Un cuidador para ser hábil requiere tener conocimiento de su propia capacidad y de la situación que aborda, requiere saber tomar decisiones que nunca son fáciles en cada actividad del cuidado y sobre el curso mismo de la vida y requiere además encontrar sentido en lo que hace (7-14). La evidencia científica señala que el uso de tecnologías de informática y comunicación puede ser de gran ayuda para el cuidador (15). Algunos estudios hechos con cuidadores formales también señalan el beneficio de estas estrategias para mejorar el conocimiento y cualificar el cuidado de la persona con demencia (16).

El soporte social que apoya al cuidador y a la persona enferma puede ser instrumental, compartiendo actividades; puede ser con su compañía o su disponibilidad.

Tabla 10.3 Recomendaciones para ayudar en la rutina diaria a una persona con demencia

Rutinas	La memoria almacena muchas actividades de la rutina diaria de diferentes maneras y por eso es tan importante tratar de conservarla. Los cambios desorientan, generan inestabilidad y complican a la persona enferma y a quien la cuida. Mantener la rutina ayuda a conservar habilidades preexistentes y da seguridad.
Independencia	Es importante mantener autonomía e independencia tanto como sea posible. Decisiones simples, como comer o no algo, o vestirse o no de alguna forma particular, son útiles. La independencia exige supervisión. El profesional especializado señala que en estos trastornos no se requiere una valoración sino valorar de manera constante la condición de la persona enferma (5).
Dignidad	Aun cuando la persona no sepa interpretar, siente. El respeto por la privacidad, el trato amable y decoroso son muy importantes para el bienestar de la persona con demencia y para quien alterna con él o ella.
Entorno	Cuanto más familiar y simple sea el ambiente, mejor funcionará para orientar a la persona en medio de su confusión. La investigación señala que el cuidado en ambientes clínicos, y en especial los de alta complejidad, tiene demandas mucho mayores para el cuidado, aunque este sea abordado por profesionales especializados (6).
Evitar confrontación	Muchas veces el comportamiento de una persona con demencia es socialmente inadecuado pero no depende de su voluntad. En ese sentido, es importante no manejarlo como si la persona pudiera controlar todo lo que hace. Cuando algo suceda de manera equivocada debe señalarse y buscar cambiar el centro de atracción, pero no se debe confrontar a la persona con la demencia porque esta conducta solo empeorará la situación. En medio de esta situación, el buen humor genera una atmósfera propicia para enfrentar la vida con una sonrisa como resultado.
Salud física	Además de la demencia, la persona puede enfermar por alguna otra razón. Es importante que cualquier cambio agudo en la condición habitual sea reportado porque puede tratarse de un problema agregado que, de no ser manejado adecuadamente, contribuye al deterioro.
Apoyo al cuidador	Quien lleva la mayor carga en este caso es el cuidador familiar. El apoyo con respeto y respaldo a sus decisiones y actividades y la disponibilidad de ayuda manifiesta, son lo más importante que una persona cercana puede dar en esta situación.

Fuente: elaboración propia con base en la revisión de la literatura.

Para poder apoyar al cuidador es preciso revisar su calidad de vida en términos de su bienestar físico, psicológico, social y espiritual y analizar junto con él cómo pueden organizarse las actividades para que estas generen menor carga o costo social y económico frente a las responsabilidades que no se pueden dejar de asumir. La investigación ha demostrado que el soporte social ayuda a que un cuidador sea una persona más hábil en su tarea de cuidado (17,18).

8. ¿A mí me va a dar demencia?

Aún es incierto el diagnóstico precoz de la enfermedad, sin embargo las técnicas para hacerlo avanzan rápidamente. Hasta ahora no se ha comprobado una herencia directa de la demencia tipo Alzheimer, aunque se han documentado tendencias familiares.

Si el niño pregunta sobre este tema es importante decirle que debe estar alerta a los riesgos, aunque seguramente con la cantidad de investigación que mundialmente se adelanta en este campo, cuando él sea adulto el tema estará mucho mejor resuelto.

Para concluir, lo que se debe decir a un niño que convive o es familiar de una persona con demencia es siempre la verdad, de manera simple y sin generar carga o dudas adicionales. Si el niño tiene confianza y es orientado y acompañado en el trato a la persona con demencia, él aprenderá y podrá ayudar a que esa persona con la enfermedad, en medio de sus limitaciones, sea más feliz.

Referencias

1. Ganzer C. Assessing Alzheimer's Disease and Dementia: Best Practices in Nursing Care. *GeriatrNurs.* 2007; (28): 358-365.
2. Schmidt Luggen A. Gerontologic Nurse Practitioner Care Guidelines, Dementia Behaviors: Recognition and Management. *Geriatric Nursing.* 2005; 26(2): 95-97.
3. Kane R, Ouslander J, Abrass I. *Essentials of Clinical Geriatrics.* New York. McGraw Hill, 1984.
4. Williams C, Hyer K, Kelly A, Leger-krall S, Tappen R. Development of Nurse Competencies to Improve Dementia Care. *Geriatr Nurs.* 2005; (26): 98-105.
5. Marrelli Tina. Dementia: Complex Care Needing Ongoing Assessment. *Geriatr Nurs.* 2005; 26(2): 81-82.

6. Borbasi S, Jones J, Lockwood C, Emden C. Health Professionals' Perspectives of Providing Care to People with Dementia in the Acute Setting: Toward Better Practice. *Geriatr Nurs.* 2006; (27): 300-308.
7. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en Enfermería.* 2006; 9(2): 9-13.
8. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Galvis, C Moreno M, Pinzón M, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Un estudio comparativo en tres unidades académicas de enfermería en Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería.* 2006; 24(1): 36-46.
9. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. *Avances en Enfermería.* 2007; 25(1): 19-32.
10. Díaz J. Habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances en Enfermería.* 2007; 25(1): 69-82.
11. Galvis C. Habilidad de cuidado de los cuidadores de persona con enfermedad crónica en Villavicencio Meta. *Avances en Enfermería.* 2004; 22(1): 8-12.
12. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad en el cuidado en la ciudad de Cartagena. *Avances en Enfermería.* 2007;25(2): 90-100.
13. Morales O. Efectos del programa cuidando al cuidador en la mejora de la habilidad de cuidado. *Avances en Enfermería.* 2008; (26): 29-32.
14. Ripio LD. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer que asistieron al Centro Neurológico de Córdoba en los meses de julio a septiembre de 2006. [Tesis de Maestría]. Archivo Programa Maestría. Facultad Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2007.
15. Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Pinto N, Sánchez B. Soporte social con el uso de las TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública.* 2011; 13(3): 446-457.
16. Hobday J, Savik K, Gaugler J. An Internet-Based Multimedia Education Prototype to Enhance Late-Stage Dementia Care: Formative Research Results. *Geriatr Nurs.* 2010; (31): 402-411.
17. Díaz LP. Relación entre el soporte social percibido y la habilidad de cuidar de los cuidadores principales de niños que viven situación de

enfermedad crónica. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2003.

18. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. *Aquichan*. 2005; 5(1): 128-137.

Capítulo 11 El duelo infantil

Jennifer Rojas Reyes

El duelo infantil es una temática poco tratada, ya que se piensa que los niños no entienden de pérdidas, pero cuando estas lo afectan directamente, es necesario entender lo que sienten con el fin de darles apoyo y seguimiento para que no caigan en un duelo patológico que no les permita un adecuado desarrollo psicológico y social.

Las situaciones de duelo en la infancia son parte de la estructuración psíquica por la que debe atravesar el ser humano, por lo que el desarrollo está lleno de experiencias de ausencia, separación y frustración. Como ejemplos de duelo tenemos: la muerte de un padre, enfermedad grave de un progenitor, divorcio y separaciones (1).

La pérdida es una experiencia inevitable que se produce ineludiblemente en la vida de las personas, por lo que, dependiendo de los factores madurativos y situacionales, se pueden dividir en (2):

- Pérdida de personas: producidas por muerte, separación, divorcio, personas significativas que se van, entre otras.
- Pérdida de objetos tanto simbólicos como materiales: producida por robo, desastres naturales y separación de objetos significativos.
- Pérdida de la función o parte corporal: debido a alteraciones físicas que modifican la fisiología y anatomía del organismo.
- Pérdida de relaciones afectivas: separación de las personas significativas.

Carpenito (2) define el duelo como “estado en el que un individuo o familia experimenta una pérdida real o percibida; o estado en el que un individuo o familia responde al convencimiento de una futura pérdida (duelo anticipado)”. El duelo puede considerarse como un proceso psicológico y social.

La persona que sufre una pérdida experimenta sentimientos de duelo, por medio de reacciones que pueden ser consideradas normales o no apropiadas (ver tabla 12.1), tales como (2):

Tabla 11.1 Reacciones ante la pérdida

Apropiadas	No apropiadas
Sentimientos de culpa, temor, rechazo, enojo y hostilidad	Actividad excesiva sin sentimientos de pérdida
Comportamiento de negación a la realidad	Problemas marcados de salud después de la pérdida
Pensamientos autodestructivos	Aislamiento social progresivo
Tendencia a establecer relaciones de dependencia	Hostilidad intensa
Sintomatología de depresión	Depresión marcada
Síntomas somáticos como pérdida del apetito, dolor de cabeza, cambio en los patrones de sueño	Regresión a etapas del desarrollo que ya habían sido superadas

Fuente: adaptado de (2,3).

1. Etapas del proceso de duelo

Generalmente, las etapas del duelo para cualquier persona son las nombradas a continuación, pero para el niño, se presentan dos etapas adicionales (2,3):

1. **Negación:** shock emocional, lleva a la incredulidad del hecho o a pensar en un posible error de diagnóstico.
2. **Ira:** sentimiento de enojo, agresividad y resentimiento; estos son los resultados de percibir una pérdida de control hacia la gente que le rodea.
3. **Negociación:** negociar la pérdida a cambio de algo, posponer la pérdida hasta que se cumpla el plazo de vencimiento que la misma persona ha marcado.
4. **Depresión:** consiste en la presencia de sentimientos de tristeza y dolor durante largos periodos, desmotivación interna, y muestras de no querer seguir luchando.
5. **Aceptación:** se han superado las anteriores etapas satisfactoriamente, logrando adaptarse y seguir adelante con su vida cotidiana.

En el niño, además de presentarse las anteriores etapas, también están vigentes la desorganización y la culpa (3,4):

- **Desorganización:** por lo general, cuando los adultos no reaccionan bien ante una pérdida, hacen que el niño se sienta desubicado y no sepa qué hacer ni entienda lo que está sucediendo.

- **Culpa:** a veces surge en la mente de los niños la fantasía que de haberse portado mejor no hubiese ocurrido la pérdida y de esta forma no estarían atravesando por esta situación.

2. Defensas psicológicas del niño ante la adversidad

- **Oposición:** el niño huye de la limitación impuesta por la enfermedad o los cuidados. Esta negación se acompaña de actitudes que son provocadoras y en ocasiones peligrosas (deseo de practicar las actividades precisamente que son desaconsejadas).
- **Sumisión e inhibición:** la enfermedad puede acompañarse de una vivencia depresiva en la que existe la vergüenza de su cuerpo y el sentimiento de culpabilidad.
- **Sublimación y colaboración:** son los mecanismos defensivos más positivos. Puede tratarse de una identificación con el agresor bienhechor (el médico), o de una identificación positiva con uno de los padres afectado de la misma enfermedad. La posibilidad de dar al niño una mayor autonomía responsabilizándolo de su propio tratamiento está en la dirección de estas defensas (4,5).

2.1 ¿Qué debe hacer la familia?

Las reacciones de la familia influyen directamente en el equilibrio del niño enfermo (6). La angustia, la confusión extrema, hasta el pánico o la cólera, son habituales cuando se anuncia la enfermedad, pero esto puede ocasionar reacciones defensivas del niño que, a largo plazo, logran manipular la enfermedad crónica como un sistema explicativo permanente y absoluto de toda conducta, pensamiento o afecto procedente del niño.

3. Reacción emocional ante la hospitalización y el tratamiento

En la hospitalización del niño, se produce un temor que hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no solo su presencia física sino también su constante cariño y aliento. La madre se siente atormentada por su necesidad de permanecer en el hospital con el enfermo y la de volver a su casa para cumplir con los deberes del hogar. Los cambios en los roles familiares no son nunca fáciles pero sí necesarios, y puede que sea el padre, ahora, quien deba asumir mayores responsabilidades en el hogar (7,8).

Los grupos para ayudar a los niños a tratar con el diagnóstico, el tratamiento y la vida después del cáncer pueden darles más información,

ofrecer apoyo y minimizar los sentimientos de soledad. Entre las reacciones frente al diagnóstico y tratamiento se mencionan (5,7,9):

1. Angustia y dolor asociados con pruebas médicas invasivas: cuando el niño siente que su opinión se “respeta” y que él también puede participar activamente en su tratamiento, comienza a cooperar más.
2. Cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones en su cuerpo: de hecho los niños pueden encontrarse más cómodos con este cambio que sus padres. La ruptura de un desarrollo normal puede crear un sentido de discontinuidad entre los niños y su medio ambiente normal.
3. Mayor aislamiento del niño, así como su reducida participación en ciertas actividades que le gustan.
4. Cambios en el afecto: “ataques” de cólera, irritabilidad, etc., que no parecen responder a estímulos externos.
5. Niveles elevados de dolor pueden hacer que el niño se retraiga del contacto social.
6. Comportamiento regresivo: es frecuente que el niño exhiba conductas propias de una edad menor a la que tiene.
7. Las percepciones del niño enfermo sobre la vida pueden diferir enormemente de las de sus compañeros. La transición del hospital al colegio puede ser difícil, ya que el mayor desafío es alcanzar los mismos hitos de desarrollo que sus compañeros.
8. Cambios de humor debidos a la medicación, pueden no tener suficiente energía para integrarse en las actividades de grupo con sus compañeros.

4. El niño enfermo ante el diagnóstico

En primer lugar, aborda el tema planteándose una de las primeras cuestiones que los padres se preguntan ante el diagnóstico, si deben o no comunicárselo a su hijo. Es prácticamente imposible mantener a este en la ignorancia durante un periodo largo de tiempo. Es recomendable comunicarle su condición en términos adaptados a su madurez cognitiva y explicarle el tratamiento que se le va a administrar (4,6).

El modo en que el niño/adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo (7,9). En general, los menores de 5 años carecen de la madurez necesaria para entenderla completamente, preocupándoles más la separación de su madre, el abandono y la soledad. Niños de 3 y 4 años son sorprendentemente conscientes de la experiencia que

están sufriendo. A partir de los 6 años temen el dolor físico y el daño corporal, comprenden que padecen una enfermedad grave y amenazante, y necesitan saber que conseguir su curación llevará un tiempo considerable. En estas edades es importante fomentar la expresión no verbal de sentimientos (con dibujos, muñecos) para identificar posibles dificultades por las que esté pasando el niño.

Los niños mayores y adolescentes son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento con más detalle, siendo necesario explicarles los avances del tratamiento y los aumentos en los índices de supervivencia conseguidos durante los últimos años (10).

Continuar los estudios es de vital importancia en los pacientes pediátricos. El retorno a la escuela puede resultar problemático. El tratamiento seguramente habrá producido cambios físicos notables, además de efectos secundarios del tratamiento, por lo que los padres pueden ayudar a sus hijos a superar tales sentimientos y deben mantenerse en contacto constante con el colegio. Los profesores deben conocer la condición del enfermo y evitar proporcionarle cuidados especiales que harían de él un inválido y deben preparar a la clase para su llegada.

Los niños y adolescentes que no pueden compartir sus sentimientos a lo largo de su enfermedad tienden a aislarse, deprimirse y volverse pasivos. Asimismo se destacan las demandas de información de los padres en relación con lo que más les preocupa en cada una de las fases más significativas de la enfermedad: comunicación del diagnóstico, tratamiento, recidiva (si se produjera) y situación terminal.

5. Reacciones del niño en enfermedades de evolución fatal

El concepto de muerte en el niño y su evolución genética han sido estudiados en el marco del suicidio del niño (11,12). Cuatro fases permiten señalar las principales etapas:

1. Fase de incomprensión (0 a 2 años).
2. Fase abstracta de percepción mítica de la muerte (2 a 4-6 años).
3. Fase concreta de realismo y de personificación (hasta los 9 años).
4. Fase abstracta de acceso a la angustia existencial (a partir de los 10-11 años).

La cronicidad en la niñez (13) ha sido identificada como un problema de salud a nivel mundial; por lo que se dice que entre un 5 % y un 10 %

de los niños con enfermedad crónica no han cumplido aún los 18 años. Por lo general, estas enfermedades en los niños son de origen congénito o por situaciones relacionadas con alteraciones durante la gestación y el nacimiento (malformaciones).

Los niños con enfermedad crónica son menores que tienen condiciones especiales, pero aun así siguen siendo niños que tienen la misma necesidad de amor, seguridad y autoestima que los demás. Pero, además de las tareas normales del desarrollo, ellos deben superar los desafíos impuestos por su enfermedad (13).

La reacción del niño depende de su nivel de desarrollo, de su temperamento, de los mecanismos de superación disponibles, de las reacciones de otras personas ante su enfermedad y del propio dolor (13,14). En general, el diagnóstico de una enfermedad crónica supone para el niño un cambio radical en su vida cotidiana.

A diferencia de los adultos, los niños no experimentan un duelo intenso y continuo de reacciones emocionales y conductuales ante la pérdida, ellos pueden mostrar su pérdida de manera ocasional y breve, pero en realidad el proceso dura mucho más tiempo que en los adultos. Las señales normales de duelo en los niños son (2,11):

- Tener trastorno del sueño: pesadillas, insomnio o dormir demasiado.
- Soñar que ha muerto.
- Presentar dificultades para concentrarse en el estudio.
- Mostrarse interesado por la enfermedad o preocuparse excesivamente por su salud.
- Verbalizar el miedo a morir.
- Llorar con frecuencia por tonterías en los momentos menos esperados.
- Orinarse en la cama, perder el apetito o comer desafortunadamente.
- Sufrir constantemente de dolor de cabeza o estómago.
- Rechazar a los amigos de siempre, hacer rabietas o pataletas.

6. Recursos y estrategias de superación

La primera y más importante afirmación que debemos tener clara es que los niños sí viven el duelo, y que experimentan diferentes sentimientos al igual que los adultos; estos sentimientos son el dolor, la tristeza, la rabia, el miedo y la ansiedad. Ante su realidad, el niño no necesita que le

expliquen la enfermedad desde diferentes conceptos, sino que oigan sus inquietudes, que le escuchen sus temores y fantasías y, si se trata de su propia enfermedad, que se le asegure que no será abandonado, que será cuidado y protegido (8,14,15).

6.1 La influencia familiar

La respuesta del niño ante las pérdidas debe ser vista siempre desde el contexto familiar. En el trabajo terapéutico con duelos es frecuente encontrar diversos tipos de familia y es importante reconocerlas. Algunas de ellas son (5,8):

- Familias para las cuales la enfermedad y la muerte son un tabú, en las que nunca se abordan estos temas.
- Familias en las que siempre tiene que existir un culpable.
- Familias frías y distantes en las que no existen momentos para consolar, ni para la cercanía amorosa, ni para las respuestas afectuosas que lo tranquilizan.
- Familias donde todo debe seguir como antes, y los miembros enfrentan la enfermedad y el dolor sin permitir sus manifestaciones.
- Familias donde la pérdida desencadena el caos hasta la discordia entre sus miembros.
- Familias en las que las penas se comparten con espontaneidad, comprendiendo la validez de las diferencias individuales, en la percepción del hecho doloroso.

En la mayoría de los periodos de la enfermedad, escuchar a los niños requiere habilidad y paciencia. Ellos no pueden siempre elegir en las decisiones pero ciertamente tienen voz. Al igual que sus padres, la primera pregunta que se hace un niño ante su diagnóstico es “¿Por qué yo?”, en un estudio realizado por Kashami y Hakami (10), se concluyó que al igual que los adultos, los niños también sienten una gran ira, generalmente dirigida contra sus padres, hermanos, amigos o personal de la salud. Es fundamental aclarar sus dudas y darles esperanzas de mejoría, así como mantener las líneas de comunicación abiertas con él durante todas las etapas de la enfermedad.

Es prioritaria una valoración psicosocial individualizada. Los niños necesitan una intervención apropiada a la edad, para ayudarles a comprender y afrontar la enfermedad. La comprensión de los niños de lo que causa su enfermedad es un factor importante para formular en un plan de tratamiento. La información médica dada a los niños debe actualizarse regularmente y hacerse más sofisticada, según lo vayan entendiendo.

6.2 Mecanismos de superación

En un estudio realizado con niños sanos (5), la respuesta más común al estrés es la sumisión, lo que significa un reflejo de que los niños saben de su poco control sobre su vida diaria; cuanto mejor afronte la familia, mejor superará el niño el estrés impuesto por la enfermedad.

Los niños que se adaptan adecuadamente aprenden a aceptar sus limitaciones y encuentran satisfacción en una variedad de actividades intelectuales y motrices, comprenden su problema, y ayudan en los regímenes terapéuticos. Expresan sus emociones en momentos de exacerbación, son capaces de identificarse con otros individuos con problemas parecidos y de demostrar autoconfianza en su capacidad de llevar una vida productiva a pesar de la enfermedad.

Por otro lado, las variables ligadas al afrontamiento de la enfermedad son: la edad del niño (las familias en las que el niño es mayor, reaccionan mejor que las familias donde el niño es más pequeño), la ausencia de problemas familiares o conyugales, las reacciones de los otros miembros de la familia, la ausencia de tensiones concurrentes, el estatus profesional de los padres y la ausencia de problemas en los hermanos; por lo que se deduce que los padres que afrontan mejor son los que:

- Tienen una sólida filosofía de la vida, que ha constituido una ayuda desde el anuncio del diagnóstico.
- Pueden contar con una persona de confianza durante la enfermedad del niño.
- Han dado al niño la información y el apoyo emocional adaptados a sus preguntas, a su edad y a su nivel de desarrollo.

6.3 Manejo de los efectos emocionales de la enfermedad en el niño

- **Ser completamente honestos con el niño.** Acompañar a un niño en duelo significa, ante todo, no apartarlo de la realidad que se está viviendo. Se debe evitar que pueda presenciar escenas desgarradoras de dolor y pérdida de control de los adultos. Para que el niño entienda, suele ser útil hacer referencia a los momentos de la vida cotidiana donde esta situación está presente: la naturaleza, los animales de compañía.
- **Animarle a expresar lo que siente.** Aunque no siempre las expresen, los niños viven emociones intensas tras la pérdida de su sa-

lud. Si perciben que estos sentimientos (rabia, miedo, tristeza) son aceptados por su familia, los expresarán más fácilmente, y esto les ayudará a vivir de manera más adecuada la situación. Se debe tener en cuenta que su manera de expresar el sufrimiento por la pérdida no suele ser un estado de tristeza permanente; es más frecuente apreciar cambios en el carácter, en el humor, disminución del rendimiento escolar, alteraciones en la alimentación y en el sueño.

- **Expresan su dolor a través de los juegos.** Con sus compañeros y amigos pueden jugar al hospital, al doctor y al enfermo. Todos estos comportamientos son absolutamente normales y tienen que ser respetados como necesarios para que el niño realice de forma adecuada el duelo por su nuevo estado de salud.
- **Toman a sus padres como modelo.** Cuando los adultos muestran lo que sienten, el niño los percibe más cercanos, y es más fácil que se comunique. Un padre o una madre que no se inmute ante la situación para no entristecer a sus hijos, puede hacer que éstos congelen sus emociones.
- **Establecer vínculos afectivos.** El niño siente la necesidad de seguir manteniendo una relación afectiva con sus padres, y otros adultos que lo hagan sentir protegido, amado y confortado. Esta conducta es bastante común y no significa que los padres no satisfagan las necesidades del niño.
- **Las intervenciones psicoterapéuticas.** Para el duelo son variadas e incluyen terapia individual y de grupo. Los métodos de tratamiento que demostraron ser eficaces incluyen: psicoterapia dinámica de tiempo limitado, intervención de comportamiento cognitivo e hipnoterapia (15). El objetivo de la terapia depende de una evaluación de las cuatro tareas del duelo: 1). Aceptar la realidad de la pérdida; 2). Elaborar y experimentar el dolor físico y emocional de la pérdida; 3). Adaptarse a un ambiente nuevo; y 4). Reubicar emocionalmente la situación y seguir adelante con la vida.
- **Trate de no juzgar sus sentimientos.** A menudo, los sentimientos resultan incómodos y difíciles de comprender. Sin embargo, sus sentimientos pueden brindarle ideas importantes a medida que acepta su experiencia con la enfermedad y toma decisiones acerca de su futuro. Sea paciente con usted mismo y con lo que está sintiendo, si parece muy agobiante, consulte con un profesional de la salud mental.
- **Busque actividades creativas que le ayuden a liberar sus sentimientos.** Las actividades artísticas, como dibujar, escribir o pintar,

pueden ayudarle a expresar los sentimientos que le resultan difíciles de expresar en palabras.

- **Escriba sus pensamientos y sentimientos en un diario.** Llevar una agenda o un diario puede ayudarle a entender y a encontrar significado a lo que está sucediendo en su vida. Escribir sus pensamientos y sentimientos respecto de sus experiencias puede ayudarle a sentirse más controlado y a liberar emociones que guarda en su interior.
- **Realice actividad física:** Elija un programa de actividad física que disfrute y resulte apropiado para el niño según su afección. Incluso una caminata tranquila alrededor de la manzana o un estiramiento suave pueden ayudar a que recupere su equilibrio emocional y a aliviar el estrés.

7. ¿Cómo explicar la enfermedad a un niño?

Por más que los padres intenten explicar a un niño de 2 años, no entenderá qué enfermedad tiene, a esta edad, lo que ellos necesitan es sentir que sus papás están ahí y que los protegen. Necesitarán mucho apoyo, ánimo y fuerza, principalmente cuando se les tengan que realizar procedimientos médicos.

A partir de los 5 años de edad, el niño ya entenderá algo más acerca del concepto de enfermedad, probablemente querrá saber por qué la padece. Se le debe explicar que es importante su cooperación y colaboración en el tratamiento. Hay que transmitirle confianza, a través de actitudes positivas.

A partir de los 7 años de edad, el niño comprenderá mejor la enfermedad. Ya se puede hablar abiertamente con él acerca del tema y hacerle entender que la cura también dependerá de su colaboración. A esta edad, el niño ya expresará mejor lo que siente, y difícilmente mostrará resistencia para hacer algún procedimiento (5,14,16).

Referencias

1. Ortego M, López S, Álvarez M, Aparicio M. El duelo. Enfermería Científica. Universidad de Cantabria. 2001: 46-51.
2. Carpenito LJ. Diagnósticos de enfermería. 3a ed. Madrid (España): McGraw-Hill- Interamericana; 1990.

3. Donzino G. Duelos en la infancia: Características, estructura y condiciones de posibilidad. *Cuestiones de Infancia*. 2003. p. 39-57.
4. Rodríguez Sacristán J. *Psicopatología del niño y el adolescente*. Tomo II. 2a ed. Sevilla (España): Secretariado de publicaciones Universidad de Sevilla; 1998.
5. Shaffer D, Kipp K. *Psicología del desarrollo: Infancia y adolescencia*. 7a ed. México: Editorial Thomson; 2007.
6. Vázquez López L. Los duelos de la infancia. *Techpaliev*. 2008: 1- 6.
7. Die Trill M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*. 2003; (1): 39-48.
8. Apraiz Sagarna I. El duelo: cómo ayudar a los niños/as a afrontarlo. En: *Tercer Curso de Psicoterapia de Familia y de Pareja*. España; Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar; 2003.
9. Rodríguez V, Sánchez C, Rojas N, Arteaga R. Prevalencia de trastornos mentales en adolescentes con cáncer. *Rev. Venez. Oncol.* [revista en línea]. 2009; 21(4): 212-220. [citado Mayo 05 de 2009] Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822009000400004&lng=es
10. Kashani J, Hakami N. Depression in Children and Adolescents with Malignancy. *Can J Psychiatry*. 1982; 27(6): 474-477.
11. Aberastury, A. *La percepción de la muerte en los niños*. Buenos Aires: Ediciones Kargieman; 1978.
12. Fonnegra de Jaramillo I. *De cara a la muerte*. Bogotá: Intermedio Editores; 1999.
13. Bedregal García P. Enfermedades crónicas en la infancia. *Boletín Esc. de Medicina P. Universidad Católica de Chile*. 1994; 23: 41-44.
14. Montalvo Prieto A, Cabrera Nanclares B, Quiñones Arrieta S. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan*. 2012; 12(2): 134-143.
15. Kellerman J, Zeltzer L, Ellenberg L, Dash J. Adolescents with Cancer: Hypnosis for the Reduction of the Acute Pain and Anxiety Associated with Medical Procedures. *Journal of Adolescent Health Care*. 1983; 4(2): 85-90.
16. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 47-53.

Tercera parte

...hay que tener siempre una sonrisa en cada momento, eso fue lo que ella me enseñó, Lucía era feliz con lo que tenía, jamás se detuvo y siguió adelante.

Rocío López. Enfermera INC.

Capítulo 12

Lucía, la princesa de las mil batallas

Rocío López Rangel

1. Introducción

El cuidado de enfermería cuenta con características que lo hacen particular frente a otras formas de cuidado humanas y el establecimiento de vínculos terapéuticos es una de ellas (1,2). Un vínculo terapéutico es descrito como una relación intersubjetiva en la que dos sujetos establecen una comunicación continua en procura de una acción terapéutica que permita el restablecimiento de la salud en términos del bienestar. En enfermería, unos de los pilares básicos en la construcción y fortalecimiento de dicho vínculo es la humanización del cuidado (3,4), el cual debe basarse en la reciprocidad, en el reconocimiento de las necesidades del otro; entendiendo que el interés de enfermería reside en comprender la salud, la enfermedad y la experiencia humana. Así, el cuidado solo puede brindarse de manera interpersonal (5). El presente capítulo muestra el análisis de una situación de enfermería en el área oncológica pediátrica, a partir de la cual se busca la identificación de los elementos filosóficos, teóricos y conceptuales que fundamentan su práctica.

2. Narrativa de enfermería

Lucía, la princesa de las mil batallas

“...hay que tener siempre una sonrisa en cada momento, eso fue lo que ella me enseñó, Lucía era feliz con lo que tenía, jamás se detuvo y siguió adelante”.

A Lucía prácticamente la llamé mi hija y ella me veía como su mamá. Fue una persona muy especial en mi vida y aún lo sigue siendo, yo la recuerdo con mucho cariño por las enseñanzas que me dejó. La conocí hace más o menos cuatro años, estando en el servicio de pediatría. Esa tarde era un turno normal como cualquier día de mi trabajo y recibí una llamada de una persona que me dijo: “habla con una enfermera, soy amiga de una niña que se llama Lucía y sé que ahorita está hospitalizada en el Instituto. Yo quiero que usted me diga cómo está la niña, que me cuente qué ha pasado”. Yo no había visto a Lucía todavía. Le dije: “la verdad hasta el momento no he visto a la niña, sí escuché que acá al Instituto, al Servicio de Urgencias, llegó una persona que viene con custodia estatal. Tendría que ir a ver en la habitación cómo está la niña para poderle contar”.

La enfermera insistió mucho, me dijo que por favor la cuidara que ella la había atendido. Dijo que Lucía era una persona muy especial, que estaba solita y que necesitaba mucho cariño; esa fue la única vez que hablé con ella.

Yo le dije a una compañera: “vaya usted, dele una miradita a la niña” porque no me quería comprometer en eso. Cuando uno involucra la enfermería, el trabajo y el corazón, entonces ahí... y aún más en los pacientes con cáncer, terminamos elaborando duelos como de nuestras familias. Ese fue el comentario que le hice a ella.

Sin embargo, la niña venía tan mal que no pudieron canalizarla ni hacerle nada y entonces yo llegué allá para colaborar. Cuando vi a la niña ella tenía unos 2 años de edad y estaba en muy malas condiciones, tenía síndrome de dificultad respiratoria y además estaba edematizada. Ahí se podía ver el abandono que la niña reflejaba. Desde el momento en que vi a Lucía yo creo que las dos nos empezamos a querer, y sin darme cuenta empecé a indagar la historia de la niña.

La situación básicamente era que la mamá la había dejado en un hospital y no había vuelto más, la dejó allá y la niña llegó a Bogotá sin ropa y sin nada. Desde ahí yo empecé a conocer a Lucía, inicié mis funciones de

enfermería por las cuales soy remunerada pero, además de eso, empecé a realizar más de lo que me correspondía, porque en ese momento la situación de la niña no era como la de otros niños que tienen una mamá que los cuide y los acompañe, que a pesar de las circunstancias les entregan amor; ella estaba completamente sola y desde ahí empezamos a involucrarnos cada vez más afectivamente, al punto en que irme a mi casa y dejarla a ella era triste porque yo sabía que la dejaría sola, me preocupaba que necesitara algo más, que no hubiese comido, que no pudiera dormir...

Ella empezó a requerir de mí, a pesar de que el cuidado era por parte de todas mis compañeras, pero en especial era el vínculo que había nacido entre las dos. Después de eso apareció la mamá que era una persona muy joven. Venía a ver a su hija; yo le pregunté por qué la había dejado sola y ella no me supo contestar o tal vez no me quiso responder con sinceridad porque quizá ocultaba algo. De ella entendí que era una persona inestable, que no tenía apoyo familiar, social o económico y estaba buscando a su hija pero me sorprendió aún más su situación cuando vi que ella estaba embarazada.

La joven madre vivía en un pueblo alejado de Bogotá. El bebé que estaba esperando no era del mismo padre de Lucía y, a pesar de sus condiciones, ella se quedó un tiempo aquí, tiempo en el que yo traté de convencerla para que no fuera a abandonar a la niña, aconsejándola, ofreciéndole opciones para que pudieran estar las dos.

Cuando Lucía tenía tres o cuatro meses de nacida le diagnosticaron leucemia y fue tratada aquí en el Instituto de Cancerología de Bogotá; en ese momento yo no la conocía pero el tratamiento que le estaban realizando fue abandonado, no conozco la razón, pero a raíz de esto la niña recayó, su estado de salud no era bueno, estaba en muy malas condiciones de salud y podía fallecer en cualquier momento.

Lo que me preocupaba en mi corazón era que esa mamá se estuviera con la niña en sus últimos momentos, eso era lo que yo quería, que ella tuviera el apoyo de su madre, pero ella estaba muy pendiente de su nueva relación con el papá del bebé que estaba esperando; recibía llamadas constantemente en las que manifestaba que se tenía que ir a su pueblo, que no se podía quedar aquí, que no tenía qué comer y que debía marcharse.

Primera batalla

Mi trabajo era insistir en que se quedara, le decía que la niña la necesitaba y que si la dejaba en ese momento quizá cuando regresara la niña ya no

estaría. Le aseguraba que era más fácil conseguir un nuevo compañero en cualquier lugar pero lo que no era sencillo era volver a encontrar a su hija cuando ella faltara.

En esa parte de mi vida ya tenía muchos sentimientos comprometidos con Lucía, sentía mucho dolor al observar que la niña se aferraba tanto a la mamá cuando estaban acostadas en la cama. Una tarde, el estado de salud de Lucía empeoró y la trasladamos a la UCI en estado crítico. La mamá al ver esto en vez de preocuparse o tomar una actitud que el momento ameritara, reaccionó de forma contraria, mi percepción fue que con ese cambio se favorecía porque ya podía irse con el pretexto de que en esta unidad no podía quedarse a dormir y que allí no le ofrecían alimentación alguna.

Pienso que “era un buen momento para olvidar todo y dejarlo en manos de la nada”. Pero la realidad de nuestras vidas es que esos momentos de profunda tristeza y abandono por parte del ser más amado como es la mamá, queda un amor más fuerte y más poderoso que cada persona lo reconoce según sus creencias y sus propias convicciones, y fue ese amor y las fuerzas inagotables de vivir de Lucía las que le permitieron estar con nosotros durante tres años más y que la historia de su vida no terminara cuando las personas así lo creían.

Ese mismo día la mamá de Lucía se fue, pero antes pidió el favor que le dieran un certificado en el que constatará que la niña tenía cáncer y que se encontraba en la UCI, para así poder reclamar ciertos beneficios legales.

Nosotros bajamos la niña a la UCI y la mamá vino tranquilamente y se despidió de mí. Fue empezar un sufrimiento más porque yo sabía que ella no iba a regresar. Lucía quedó en la UCI y nunca más volvimos a saber de la mamá, simplemente se fue. A los 15 días llegó una tía a buscar a Lucía y nosotros pensamos que había ido para darle apoyo, pero no. La señora había ido a preguntar a las otras mamás si la niña ya se había muerto.

Los días transcurrieron y Lucía regresó al sexto piso de pediatría y yo fui testigo de algunas de las más grandes batallas de mi guerrera, pues venció muchas soledades, muchas luchas en pro de la vida, y ahí seguía con nosotros, ya estaba fuera de peligro, sin embargo era una niña de dos años que no caminaba, que no tenía una interacción social como la tiene cualquier otro niño de su edad, que no podía sonreír porque ella ya no sonreía, no jugaba, nada de lo que resultaría normal. Además tenía una serie de complicaciones y entre esas tenía una herida que estaba infectada.

Segunda batalla

Empezamos a trabajar con ella y con todas las mamás que tenían sus niños hospitalizados, en especial las madres de María y Laura, niñas que hoy ya no están con nosotros y que fueron un gran apoyo para la recuperación de Lucía. A ellas, muchas gracias. Con mis compañeras le enseñamos a Lucía a caminar y a jugar, la vimos sonreír y se convirtió cada vez más en parte de nuestra vidas.

Quiero contar que mi princesa, como buena guerrera, no esperaba que los demás hicieran las cosas por ella. Tan pronto tuvo fuerzas en sus piernas por el ejercicio que hacía en un triciclo cuando me acompañaba durante la aplicación de medicamentos, fue afianzando sus fuerzas y después ya podía caminar con la compañía del atril de la bomba de infusión que para ese instante era su amigo, porque además de sostenerla le servía para ir a visitar a los niños de las otras habitaciones y a sus mamás. Mostrando en cada visita alegría, sonrisas, les cantaba la canción de la vaca Lola y se tomaba fotografías. Se convirtió en la amiga de las señoras de servicios generales, de la vigilante del piso, hablaba de tú a tú con sus médicos pediatras y los hacía sonreír. En esta ocasión les doy las gracias a todas y cada una de las personas que estuvieron con Lucía paso a paso.

Durante el tratamiento, yo le administraba las quimioterapias, para lo que había que pincharla, entonces hacíamos pactos que si estaba muy juiciosa y valiente durante el procedimiento yo le llevaba su comida favorita. Lucía empezó a mostrar una parte muy bonita de su personalidad; era una niña muy alegre, comenzó a querernos y nosotros a convertirnos en su familia. Lucía empezó a caminar, mejorando notablemente, le celebramos su cumpleaños en pediatría, se vistió de princesa, cantamos el cumpleaños, le dieron muchos regalos y la pasamos muy felices.

Tercera batalla

Esta batalla que iba a luchar junto a Lucía era con un organismo estatal porque ella estaba bajo su custodia y la venían a visitar para llevársela, y otra vez empezó la lucha en mi corazón, yo no quería que se la llevaran porque era una niña con leucemia y ella requería de unos cuidados especiales que no se los podían brindar allí, en donde hay muchos niños para cuidar, y todo el trabajo, el esfuerzo y la lucha de esa niña se iba a quedar ahí. Entonces empezó un trabajo grande que fue lograr que Lucía quedara en un albergue. La lucha se hizo con una pediatra que había en el Instituto, con trabajo social y con muchas personas. Después de tantos intentos se logró que Lucía quedara en una fundación para niños con cáncer que funciona en convenio con el Instituto.

Lucía se fue a vivir a este hogar. Ella nunca me preguntó por su mamá, pero a veces la veía con una mirada de profunda tristeza. Tuve que afrontar el dolor de esta separación, ella se tenía que ir y yo debía pensar que todo estaría bien y le prometí que estaría pendiente de ella, que yo la iba a acompañar hasta el final y gracias a Dios le pude cumplir. Yo sabía que ella iba a estar en buenas manos, que estaría feliz y que encontraría una familia junto a los otros niños de la fundación.

Allí conoció a varios amiguitos, entre ellos a Valeria. Las dos se quisieron mucho, se acompañaron y Lucía se convirtió como en la mamá de Valeria a la que llamaba mi bebé, la protegía y la alentaba a ser valiente como ella era. Otro de ellos fue Ricardo, el amigo más querido por mi princesa, él fue su hermano, el que la protegía y la hacía reír, ellos hacían las tareas y compartieron muchos días juntos. Hoy no sabemos nada de Ricardo, su papá se lo llevó lejos y no terminó el tratamiento. Hubo otros guerreros, como Luis Alejandro, quien no tuvo éxito en su tratamiento, pero él pudo regresar a su pueblo y murió en compañía de su familia; Yeyson pasó mucho tiempo en la espera de la autorización de la EPS para continuar con las quimioterapias y hoy lo encontramos en la lucha por la vida; Diego venció su enfermedad y hoy está en busca de una familia; y como estos pequeños grandes héroes hay millones.

No puedo dejar de mencionar a Esperanza, la enfermera de la Fundación; yo pienso que ella fue la cómplice y el refugio de Lucía en ese lugar; fue fiel a ella, pues la acompañó hasta el final y todavía visita su tumba. Por mi parte, creo firmemente en el poder Divino y sé que ella descansa y nos espera.

Lucía conoció muchas personas en este lugar que yo no conocí pero que le brindaron su amor y ella lo supo retribuir. Vivió una etapa bonita de su vida, tuvo una casa en donde aquellos que conoció también la quisieron mucho porque era un ser muy especial. Durante más o menos dos o tres años vivió en la fundación. Durante bastante tiempo perdimos contacto con la mamá, quien luego empezó a llamarla y a prometerle que regresaría a buscarla para que conociera a su hermanito que nunca conoció, pero él la vio cuando ya estaba en un sueño profundo del cual no despertaría para jugar juntos. Las promesas de la mamá se diluyeron y se escaparon como muchos de sus sueños infantiles.

Lucía, para este momento, ya estaba libre de su enfermedad, recuperada y podía regresar a su casa, sueño que nunca se le cumplió, porque fueron infinidad de llamadas y, según lo que me contaba una trabajadora

de la fundación, la niña lloraba mucho, sobre todo en las noches, porque se quería ir con su mamá y ella siempre la ilusionaba, pero nunca regresó.

Cuarta batalla

Así pasaron los días y Lucía había cumplido seis años; personalmente pienso que recayó por segunda vez ya que la leucemia es una enfermedad muy agresiva pero a esto le sumo la gran tristeza que la acompañaba, porque ella siempre luchó mucho, quiso salir adelante y puedo decir que lo logró a pesar de que hoy no esté con nosotros. Lo único que esperaba era que su mamá regresara y la llevara con ella.

Los pacientes que tienen cáncer o cualquier enfermedad necesitan de quienes les den apoyo para reconstruir sus esperanzas, creer en la alegría y en la fe de poderlo lograr. En este caso, a pesar del amor que Lucía tenía de muchas personas, jamás se pudo llenar el vacío que tenía en su corazón.

Desafortunadamente, ella volvió a recaer y su mamá solo aparecía para llenarla de ilusiones, ilusiones que jamás cumpliría. Lucía estaba contenta de ver a su mamá pero ya habían pasado tres años, había crecido pero con una gran madurez porque era una niña que tenía una percepción de la vida muy diferente a la de un niño de su edad. Ella empezó a conocer a su mamá, a darse cuenta quién era verdaderamente y que ella se había formado por otras personas muy diferentes a su mamá.

El valor que Lucía empezó a darles a esas otras personas era muy grande. Ya era una niña que podía opinar, decidir y dentro de muchas experiencias que tuve con ella, algunas de esas decisiones fueron muy dolorosas. Por ejemplo, una vez me encontré con Lucía en salas de cirugía porque tenían que hacerle una biopsia de urgencia para saber si la niña estaba en recaída. Yo fui a buscarla allí porque ella siempre me buscaba a mí para que yo le canalizara el catéter, ese día hablamos y ella se expresó de una manera que nos hizo llorar a todos: “esta es mi casa, ustedes son mi familia”. Es muy duro que una niña hable de esa forma, y dentro de las apreciaciones que ella hizo nunca pensé que un niño pudiera tener tantos recuerdos en su mente. Ella me dijo: “yo me acuerdo cuando tú te quedabas conmigo y recuerdo que todos los niños estaban con su mamá pero tú me abrazabas”.

Quinta batalla

La mamá regresó y Lucía estaba contenta de verla, pero ya el tiempo que había pasado era grande y la vida que tuvo que vivir había hecho de ella una persona de grandes pensamientos y muy fuerte. Empezó a conocer a

su mamá, a darse cuenta quién era; y yo pienso que ella al conocer a su mamá se dio cuenta que ya no la quería, así de sencillo. Un día estábamos con la mamá de Lucía y yo le dije a la niña: “Mamita ¿qué quieres desayunar?”, y ella me dijo: “tráeme unos huevos pericos”, a lo que le respondí: “Claro mi amor”. Yo le pedí el favor a la mamá de que se los trajera. Cuando iba saliendo escuché cuando Lucía llamó a la mamá y le dijo: “Mamá es que tú eres la que debería de traerme los huevos porque tú eres mi mamá, ella no es mi mamá, pero se preocupa más que tú”.

Ver todos esos sentimientos allí encontrados, saber todo el tiempo que esperó Lucía para volver a ver a su mamá, para que un día ella me dijera que no quería volver a verla: “Jefe, yo no quiero volver a ver a mi mamá, que mi mamá se vaya, no quiero estar con ella”. Empezó mi lucha con Lucía y con la mamá porque ahora la mamá sí quería estar con ella, pero la niña ya no. Ya estaba cansada de tanto esperar y ahora ya no podía seguir adelante.

Así pasó el tiempo de los últimos días de Lucía con nosotros. La mamá la iba a llevar con ella pero la niña simplemente no quería irse; tomó la decisión de no querer volver a ver a su mamá. Regresó a la Fundación y empezó el deterioro por su enfermedad, empezó a tener dolores, fue perdiendo su parte motora, ya no podía caminar y duró así bastantes meses. Yo siempre la llamaba o la visitaba y le preguntaba cómo estaba y ella siempre me decía “muy bien”, feliz y siempre con una sonrisa, hasta el último momento.

La lucha entre Lucía, que ya no quería irse con su mamá, y esta, que se la quería llevar, fue bastante impactante. Pero su decisión era inamovible, no quería irse con ella. La visité un día en la Fundación cuando ya no podía caminar, estaba muy deteriorada, tenía mucho dolor, la analgesia con morfina ya no era suficiente y hablé ese día con Esperanza, la enfermera del albergue, y ella me dijo: “Jefe, yo quiero contarle una cosa, quiero que usted me ayude, porque ayer vino la mamá de Lucía a visitarla y la niña comenzó a gritar ¡Esperanza!, ¡Esperanza!, ven por favor. Cuando yo bajé a ver qué le había pasado, la niña le dijo a la mamá: Es que yo quiero que tú te vayas, no te quiero ver. Esperanza, por favor dile que se vaya”. Ella se sorprendió mucho de lo que pasaba porque esas cosas no deberían decirse a una mamá y Lucía le dijo: “no mami, vete, si quieres llamarme, llámame, pero por favor no vuelvas más”.

Empezaron los constantes ingresos a urgencias del Instituto por dolores, sangrados y fiebre. Fue una lucha porque su entidad de salud no tenía cubrimiento con nuestra institución y, sin embargo, contamos con

personas con sentido humano que ayudaron para que Lucía fuera atendida en el Cancerológico.

Sexta batalla

Lucía estaba falleciendo, controlar el dolor era cada vez más difícil, las transfusiones se volvieron más frecuentes, el cuidado en ese momento era total, tenían que ir a la Fundación, volver al Instituto y así varias veces. Entonces ahora mi lucha era que en medio de todo Lucía pudiera morir acá en el Instituto porque ella era una niña de manejo paliativo y todos los niños cuando están en este tipo de manejo se envían para el lugar en donde quieren morir, que generalmente es con su familia, con las personas que los quieren, que les pueden brindar amor, que los pueden acompañar en su último momento. Pero Lucía no tenía nada de eso, ella no tenía una mamá, un papá que pudiera estar pendiente de ella. Además en la Fundación había otros niños y no era bueno que ellos vivieran esa situación y vieran morir a una compañerita de su misma enfermedad. La lucha era que ella pudiera quedarse aquí en el Instituto para poder cuidarla.

Finalmente se pudo quedar acá, la mamá regresó y ahí fue otra parte difícil para mí porque la niña me enfrentó y me dijo: “Por favor, yo no quiero que mi mami entre a verme, yo no quiero ver a mi mami, por favor”. Entonces era mi guerra porque ella era una persona que ocupaba un lugar muy especial en mi corazón y yo quería, como enfermera y como amiga que siempre fui de ella, que su última voluntad se respetara.

Decirle esto a la mamá de Lucía fue muy complicado, me veía envuelta en una serie de emociones, ya que yo no quería que ella fuera a pasar un mal momento en lo último de su vida. Por un lado, lo importante que era la niña para mí, la confianza y cariño que ella me había depositado, y por el otro, mis obligaciones profesionales al interferir más allá de lo que mi labor me asignaba y al verme posiblemente involucrada en una situación legal.

No era yo la persona competente para tomar dicha decisión. Yo era una enfermera más, una trabajadora del Instituto y alguien “ajeno” a la vida de Lucía. Todas esas cosas pensé y dije que la decisión que yo tomara la tenía que hacer como enfermera de un paciente y no como una persona con demasiado afecto hacia otra. La mamá volvió, estuvo con ella en sus días de hospitalización, yo la acompañé. Un día, ya en los últimos momentos de Lucía, ella estaba muy agotada y hablé con la niña acerca de Dios, le dije que si lo conocía y ella me dijo que sí. Yo le dije que él se llamaba Jesús, le hablé de manera muy sencilla y clara porque yo ya veía que ella

se iba a morir. Ella me dijo: “Sí, yo sé que él se llama Jesús y que nos va a resucitar a todos”. Yo le dije: “Sí mi amor, nos va a resucitar a todos y si tú te vas a ir, nos vamos a volver a ver y vamos a jugar y en el cielo vas a estar feliz, muy feliz”.

Esa conversación que tuvimos la recuerdo mucho porque ese día ella me dijo: “¿Rocío, y en el cielo hay bombas amarillas?”, porque en la habitación donde ella estaba había una ventana y ese día estaba haciendo mucho sol y desde allí se podía ver el cielo. Yo le dije: “Claro mi amor, allá hay muchas bombas amarillas”. Ella me dijo: “Tráeme bombas amarillas, yo quiero que me traigas muchas bombas amarillas”. Le respondí: “Claro mi amor, yo te voy a traer muchas bombas amarillas”. Efectivamente le compré muchas bombas, le llenamos el cuarto de estas por todos lados. Fue un momento bonito para las dos, la acompañé todo el tiempo hasta que Dios decidió llevársela. Me despedí de ella una tarde en la que se quedó con su mamá y yo me fui para mi casa, y como muchas de las veces que me despedía y la dejaba, yo le contaba a mi esposo y a mis hijas lo que había pasado con Lucía porque ella se volvió parte de nosotros y juntos vivimos estas experiencias.

Mi esposo también la conoció, compartió momentos con ella, al igual que mis tres hijas; lo único que faltó fue que me hubieran dicho que podía llevar a Lucía para mi casa, pues todo esto estaba dispuesta a hacer por ella, a darle muchas cosas que veía que no tenía, pero pues la vida es así, de pronto eso era lo que ella tenía que vivir.

Séptima batalla

La mañana siguiente me llamó mi compañera y me dijo que Lucía había fallecido y falleció sola porque la mamá se fue esa noche y ella se quedó con una enfermera de la Fundación. Por fin Lucía había descansado en paz, se fue. Cuando llegué a mi turno todos estaban a la expectativa de mi reacción al ver a Lucía, porque ellos sabían de toda nuestra vida, nuestros lazos de cariño y de todas esas cosas, pero estuve muy tranquila porque yo la acompañé hasta lo último.

En una oportunidad yo le prometí que la iba a acompañar hasta donde yo pudiera, que hasta el último momento iba a estar ahí y no la iba a dejar sola, y pues doy gracias a Dios porque todo eso se lo pude cumplir. Ese día me despedí de ella, la acompañé efectivamente hasta su último instante.

Fui con mi familia a la funeraria donde estaba Lucía y, como siempre, estaba sola. Ese día se reunieron todas las personas de la Fundación que acompañaron a mi princesa. Llegó la mamá con la familia que sin necesidad

de pensarlo mucho era una familia muy humilde, personas que se veían de muy bajos recursos económicos, y eran unas personas bastante golpeadas. Acompañé y terminé dándole apoyo a la mamá ese día, porque ella me decía que me quería mucho. Ella me decía: “Es que yo te quiero mucho — y me abrazaba — porque es que tú me has querido mucho a Lucía, y yo te quiero”.

Estuve con la mamá de la niña, fuimos todos hasta el cementerio e hicimos las exequias. Esto pasó hace aproximadamente cuatro meses y no he vuelto a saber de la mamá de Lucía, ella me hizo unas llamadas pero nunca más le quise volver a contestar.

Esa es la historia de mi Lucía, que nos dejó marcadas las vidas a todos y especialmente la mía. Esa pequeñita me dejó muchas enseñanzas: primero, que a pesar de que no tengamos a nadie a nuestro alrededor, si tenemos ganas de vivir y de luchar, se puede hacer hasta lo imposible. Segundo, que siempre hay personas a nuestro lado que nos pueden ayudar y que siempre hay que tener una sonrisa para cada momento, aprender a ser feliz con lo que se tiene y siempre seguir adelante.

De esta experiencia además aprendí que no podemos juzgar a las demás personas porque al final de las situaciones y de las experiencias, nos damos cuenta de que todos no tienen las mismas posibilidades que de pronto pudiéramos tener nosotros. Entonces vi que fueron etapas de juzgamiento contra una persona, que era la mamá de Lucía, que de pronto a ella sí le faltó voluntad para haber estado con su hija, pero también había otras adversidades que la alejaban de esa posibilidad, tampoco podemos llegar a reprochar a otra persona simplemente desde el punto de vista de nosotros porque quizá en su lugar actuaríamos diferente.

Como enfermera, personalmente no puedo decir que no hay que involucrarnos más allá de lo que se debe hacer, porque el cuidar es eso, si yo me limito a hacer una función práctica, a colocar un medicamento, no tendría sentido. La enfermería va mucho más allá, si no hacemos compromisos con nuestros pacientes no vamos a poder brindar un cuidado integral porque este involucra todas las áreas del ser humano, el amor, los sentimientos, los aspectos sociales, clínicos, éticos y la esfera espiritual. Para los pacientes con cáncer las enfermeras nos convertimos en su familia, en sus cuidadoras, establecemos lazos de fraternidad y confianza que nos permiten llevar el cuidado quizá a esferas que no hemos empezado a contemplar o a practicar dentro de nuestro proceso de enfermería; es por esto que la enfermería no es una profesión restringida a parámetros o normas que sin duda son imprescindibles, pero cuidar nos lleva a entregarnos y a perfeccionarnos cada día más, lo cual es una fortuna.

Última batalla

Hoy, cuando ya no está a mi lado la princesa de las mil batallas, quisiera pedirle a Dios que me sumerja en un sueño de color amarillo en donde vuelva a escuchar la risa de Lucía, verla feliz jugando, cantando su canción favorita y, al finalizar la tarde, leer un cuento en donde las princesas tienen siempre un final feliz.

3. Análisis de la situación de enfermería

La situación de enfermería se describe como un depósito y un contexto para el conocimiento de la disciplina, pues dentro de esta la enfermera se reconoce a sí misma y reconoce a los otros, permitiendo un crecimiento mutuo en el cuidado (6). De esta manera, la situación de enfermería se caracteriza por ser la expresión de una situación de cuidado en donde la enfermera reconoce a su sujeto de cuidado como un todo, en el cual se da lugar al entendimiento de la experiencia vivida y, en consecuencia, se da una relación intersubjetiva significativa que permite trascender hacia el crecimiento mutuo (7).

Esta narrativa tiene las características propias de una situación de enfermería, ya que en ella es evidente que Lucía es vista como una persona total, una niña que llama la atención de la enfermera y la lleva a dar respuesta a su necesidad de cuidado. La enfermera se refleja como mujer y cuidadora, como persona comprometida con la niña a quien le reconoce fortaleza. La narrativa muestra un vínculo fuerte enfermera-paciente que trasciende, que es recíproco y genera crecimiento mutuo.

La situación de enfermería se caracteriza porque en ella la niña tiene alegría a pesar de la difícil situación personal, es estratégica para superar obstáculos y, a pesar de su corta edad, tiene carácter para elegir y tomar decisiones. La enfermera, por su parte, identifica las necesidades de la niña, busca igualdad para los seres humanos y es capaz de dar y transmitir amor en la situación.

La enfermera se da cuenta de la soledad de Lucía en medio de la enfermedad que enfrentaba y pone un valor agregado a su condición laboral como enfermera al tratar de suplir las necesidades básicas, emocionales, sociales y clínicas de la niña. La enfermera suple algunas necesidades y logra metas, aunque no todas las que hubiera querido, porque sabe que Lucía le quedó debiendo felicidad a su niñez y, aunque fuera muy especial para ella, solo la niña supo de qué careció. La enfermera, sin embargo, sabe que vivieron grandes momentos de alegría.

Se identifica en esta situación un crecimiento mutuo. En el llamado de cuidado inicial, Lucía es vista como una niña profundamente vulnerable, tanto física como mentalmente. Con el paso del tiempo y el logro de pequeñas metas de cuidado que se fueron planteando a lo largo de la relación, Lucía creció de diversas formas; en primer lugar de forma orgánica, pues en una relación que se inició, se construyó y se significó en la experiencia de la cronicidad, Lucía tuvo la oportunidad de crecer físicamente y a la par, de lograr habilidades propias de su edad, que sin el establecimiento de dicho vínculo, difícilmente hubiera podido desarrollar.

También creció en su esfera social, pues conoció el amor y la solidaridad de las personas a su alrededor; hizo amigos de diversas edades, enseñó cosas a sus amigos, incluso a los adultos; aprendió a conocer a las personas y las situaciones, lo que le otorgó la gran habilidad de tomar decisiones.

Creció espiritualmente, lo cual se evidencia en sus profundas reflexiones acerca de su propia vida y la de las personas a las que conoció, en su conexión con su entorno inmediato y en la forma como el cuidado se convirtió en su fuerza para vivir, así como en el cuidado que recibía de las personas a su alrededor y el cuidado que ella brindaba a sus amiguitos de la fundación.

Por su parte, la enfermera logró un gran crecimiento en sus valores humanos, al reconocerse como persona, al reconocer su propia vulnerabilidad, la cual en el proceso se fue transformando, hasta llegar a ser una de sus principales fortalezas. Su sensibilidad por la necesidad del otro, su compromiso y la capacidad de dar, provocaron en esta enfermera una profunda reflexión que la llevó a cuestionarse en múltiples ocasiones, pero que principalmente le permitieron comprender su misión como mujer y como enfermera.

3.1 Visión filosófica de enfermería en la situación

Una visión filosófica se describe como una forma abstracta de ver la realidad en términos de lo ontológico (ser) y lo epistémico (conocer). De esta forma, y en concordancia con lo planteado por Fawcett (8), la visión filosófica de la situación narrada tiene características de la visión de interacción recíproca o interactiva integrativa con una transición hacia algunas características de la visión simultánea o unitaria transformativa.

Frente a las características de la visión de interacción recíproca, se ve que Lucía es observada como un ser humano holístico y organizado, razón por la cual la enfermera no se ocupa solamente de su

cuidado físico, sino que ofrece un cuidado social, psicológico y espiritual. La enfermera identifica los elementos básicos del contexto y la historia de Lucía y desarrolla a partir de ellos una interacción continua en la que se incluyen seres caracterizados por sus valores y su capacidad de cambio.

Los elementos de la visión simultánea son observados a partir del desarrollo de una relación intersubjetiva. De una parte, Lucía era una persona activa, total en todo momento, trascendente. Ella interactuaba con un contexto en medio del cual su situación era compleja, multidimensional y relativa. Lucía es vista como una paciente única y en ella se identifican algunos cambios y procesos rítmicos y mutuos que generan transacciones en medio de las cuales es claro que prima la calidad del cuidado.

3.2 El significado de la situación narrada

La situación de enfermería es un depósito de conocimiento (6) y, por tanto, su significado es el lugar donde se encierra el conocimiento más profundo del cuidado (7). En esta situación, el significado está profundamente ligado al compromiso y a su transformación en un vínculo terapéutico.

En primera instancia, el verdadero compromiso con la dignidad humana se cuestiona de manera importante en medio de esta situación. Una mamá que no cumple con sus funciones parentales mínimas, un Estado que no brinda las garantías necesarias para la protección y el ejercicio de dicha parentalidad, unas instituciones que no cuentan con las competencias para atender a niños en situación de extrema vulnerabilidad, unas redes de apoyo que suplen necesidades pero, sin duda, no remplazan el crecimiento en medio de un núcleo familiar con amor —lo que es básico en la vida de un niño—, y un sistema de salud que entorpece la labor de las instituciones que manejan oncología, lo que determina que carezcan de recursos suficientes para cuidar integralmente a los niños con cáncer.

Sin embargo, en esta situación primó el compromiso con la dignidad humana porque la enfermera eligió y tuvo valor de cuidar a una niña en situación de extrema vulnerabilidad, se mantuvo constante en esta relación de cuidado, puso a su servicio sus valores, su conocimiento, sus sentimientos, sus creencias y su espiritualidad, lo que le permitió lograr metas como provocarle alegría; meta para la cual optó por apoyarse en la institución, en las redes de apoyo y en los profesionales de su contexto inmediato.

La enfermera siente que tuvo en medio de esta situación un sitio especial en el corazón de Lucía, que para ella era lo principal. Ser enfermera le dio ese sitio estratégico para cuidar de la niña, en particular teniendo en cuenta que Lucía no tenía opción de elegir. Esta situación evidencia claramente las profundas transformaciones que provocó esta relación de cuidado, la cual, en principio se inició por la respuesta comprometida de una enfermera a un llamado de cuidado que poco a poco fue creciendo hasta convertirse en un vínculo genuino.

Este vínculo dio lugar a procesos complejos como lo fue el significado de la experiencia vivida por parte de Lucía, quien al final de su vida reflexionó profundamente acerca de su propia vida, de su enfermedad y de su espiritualidad. De igual forma, permitió a la enfermera reconocer el valor de la dignidad humana y el significado de su vida y su profesión.

3.3 Los conceptos metaparadigmáticos de la enfermería

La situación refleja los conceptos de persona, enfermería, salud y contexto de la siguiente manera (9):

Persona. En la situación narrada, las personas se ven como seres totales con necesidades, que deben lograr metas propuestas o que ayudan al logro de las mismas en otros. Lucía es vista como una niña en extrema vulnerabilidad en todos los ámbitos de su vida; sin embargo, es vista como un ser activo y capaz, lo que le permite ser partícipe en toda la relación de cuidado.

Enfermería. La enfermería se refleja como ente propiciador de cambios importantes que facilitan el curso de la vida. La enfermería, al valorar lo pequeño y lo simple, lo aparentemente insignificante, puede hacer transformaciones importantes. La enfermería se refleja como una profesión con un amplio conocimiento, compromiso, sensibilidad y ética.

Salud. Es vista en Lucía como bienestar, confort, juego, alegría. Su salud se tradujo en su trascendencia. Observar las batallas que luchó y que ganó hace pensar que ganó la guerra a pesar de que falleció; pues fue feliz con lo que tuvo, hizo felices a muchas personas, aprendió y enseñó, dio y recibió. En conclusión, encontró un significado a su experiencia de vida y permitió que otros también encontraran sus propios significados.

Contexto. La situación refleja que el contexto es amplio, incluye lo conocido y lo desconocido como es la familia. El conocido, que en este caso es el ambiente clínico y la Fundación que acogió a Lucía, se ven como unos ambientes sujetos de transformación para aliviar situaciones dolorosas.

3.4 Los conocimientos disciplinares que refleja la situación

En esta situación se reflejan todos los conocimientos que requiere una enfermera experta para dar cuidado. Carper definió cuatro patrones de conocimiento a través de los cuales la enfermería puede analizar y estructurar su conocimiento (10). Dichos patrones son:

Patrón empírico (ciencia de enfermería). La enfermera conoce la investigación y su nivel frente al diagnóstico y al pronóstico de la leucemia en la niña. Sabe, además, que estos dependen de condiciones socioeconómicas y culturales. Conoce los resultados del bajo acatamiento, la presencia de recaídas, los manejos intra e inter institucionales en esta condición. La enfermera identifica, a partir de ello, las necesidades de cuidado de Lucía y engrana toda una maquinaria de redes que le permitirán llevar a cabo los mejores cuidados para esta situación particular. De igual forma, se plantea unas metas, las cuales evaluó paulatinamente.

Patrón estético (arte de enfermería). Se refleja en la situación con el establecimiento de un vínculo, en donde la enfermera es capaz de encontrar significado en los hallazgos y determinar el curso apropiado de la acción en la cual sucede algo hermoso en medio de la conducción moral de la práctica. Esta situación muestra un cuidado profundamente artístico, en el que la enfermera es creativa en el uso de los recursos, pone continuamente valores agregados a sus actividades de cuidado, haciendo que en múltiples situaciones sus abordajes de cuidados sean únicos y contribuyan de manera efectiva a la meta de enfermería.

Patrón ético (ideal moral). Se evidencia en una enfermera dispuesta a generar alegría hasta donde ello es posible, procurando evitar el daño. La situación de cuidado que se ha vivido refleja compromiso, honestidad, respeto, tolerancia, trabajo en equipo, solidaridad, la intención de hacer el bien a la niña con gran sensibilidad y sinceridad, en medio de grandes cuestionamientos sobre la justicia social.

Patrón de conocimiento personal. Se refleja en la capacidad de la enfermera de mirarse a sí misma, analizando dónde está y porqué está en su situación. Lucía aporta grandes cosas a la vida de la enfermera, ella siente que la fortalece, le ayuda a seguir adelante a pesar de sus problemas, la deja crecer y le permite ser feliz con la compañía de sus seres queridos a pesar de los problemas. Se observa entonces que la enfermera se reconoce a sí misma como persona, sus valores, posibilidades y creencias, encontrándose a sí misma como un instrumento terapéutico en la relación de cuidado, promoviendo en Lucía su propio desarrollo, permitiéndole ser libremente y promoviendo que llegara a

ser una niña con un profundo sentido de la vida, de la felicidad y del bienestar.

Patrón sociopolítico. Propuesto por White et al. (11), se manifiesta en el manejo que la enfermera hizo de su poder de convocatoria en todas las redes sociales de apoyo disponibles para ofrecer a Lucía el cuidado más apropiado. De igual manera, en la situación se evidencia cómo el sistema de salud colombiano incide de forma directa en el manejo de los niños con cáncer, provocando en ocasiones el abandono o discontinuidad de las terapéuticas. El manejo del cáncer debe darse con un equipo multidisciplinario y debe contar con unos estándares mínimos de atención, dentro de los cuales es indiscutible la continuidad; por tal razón, es imperante que el Estado sea garante de los derechos en salud de estos niños y la enfermería debe ser una profesión que defienda este derecho, tal como ocurrió en la situación, cuando la enfermera fue un movilizador social en la promoción de la garantía de este derecho en Lucía.

Patrón de lo inexplicable y lo desconocido. Propuesto por Silva et al. (12), el cual se muestra en la situación de forma transversal, de forma inicial con el sentimiento maternal que despertó Lucía en la enfermera, un sentimiento con una fuerza tal que le permitió traspasar la barrera del temor y aventurarse en una relación única de cuidado y otorgarle un significado basado en la dignidad del ser humano. Más adelante, la receptividad de la familia de la enfermera a su llegada permitió que el lazo se fortaleciera, y que Lucía hiciera parte del entorno familiar de la enfermera, como un miembro más. Por último, hacia el final de su vida, Lucía reflexionó acerca de su propia espiritualidad, lo cual le permitió dar significado y contenido a un concepto abstracto como “el cielo”, y que a su vez le dio la oportunidad de estar en paz y felicidad.

4. Conclusión

El análisis de esta narrativa de enfermería da lugar a la identificación de las características de una enfermera experta en el cuidado de un niño con cáncer. De igual forma, permite analizar cómo a partir de la respuesta a un llamado de cuidado, la enfermera identifica necesidades, prioriza, planea y evalúa el cuidado de enfermería, el cual, dotado de un gran componente humanístico se convierte en un motor de vida que armoniza los procedimientos, sentimientos, emociones, valores, creencias, representaciones y deseos en una experiencia transformadora que lleva a un crecimiento mutuo que se traduce en bienestar, felicidad y sosiego.

5. Agradecimientos

A la princesa de las mil batallas, por ser parte de mi vida, por enseñarme tantas cosas lindas. Al Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología ESE (Colombia), por las posibilidades de crecimiento dentro de la institución, y al Grupo de Investigación en Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, por su acompañamiento en la transmisión de este conocimiento.

Referencias

1. Corbella S, Botella L. La alianza terapéutica: Historia, Investigación y Evaluación. *Anales de Psicología*. 2003; 19(2): 205-221.
2. Caprara A, Rodríguez J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2004; 9(1): 139-146.
3. Da Silva V, Aparecida L. O Significado Cultural do Cuidado Humanizado em Unidade de Terapia Intensiva: “Muito Falado e Pouco Vivido”. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. 2002; 10(2): 137-144.
4. Arredondo C, Siles J. Tecnología y humanización de los cuidados: Una mirada desde la teoría de las relaciones interpersonales. *Index en Enfermería*. 2009; 18(1): 32-36.
5. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías de enfermería. 5a Edición. Barcelona: Elsevier-Mosby; 2005. p. 145-164.
6. Boykin A, Schoenhofer S. *Nursing as Caring. A Model for Transforming Practice*. Practice. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2001.
7. Gómez O, Gutiérrez de R E. La situación de enfermería: fuente y contexto de conocimiento de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011.
8. Fawcett, J. Evaluación y análisis de modelos conceptuales de enfermería. F.A. Davis Philadelphia. Lipincott, 3a edición; 1995.
9. Fawcett, J. The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image Journal of Nursing Scholarship*. 1984; 16(3): 84-87.
10. Carper B. Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advance in Nursing Sciences*. 1978; 1(1): 13-24.
11. White J. Patterns of Knowing: review, critique and update. *Advance in Nursing Sciences*. 1995; 17(4): 73-86.
12. Silva MC, Sorrell JM, Sorrell CD. From Carper’s Patterns of Knowing to Ways of Being: An Ontological Philosophical Shifting in Nursing. *Advance in Nursing Sciences*. 1995; 18(1): 1-3.

Capítulo 13

El cuidado a una niña con cáncer en el marco de un proyecto de excelencia

Carmenza Montealegre

1. Introducción

La disciplina profesional de enfermería ha sido considerada de muchas formas por diferentes teóricos. Boykin y Shoenhoffer han dado un valor sin igual a la práctica profesional y con base en ella plantearon y desarrollaron la teoría de “La enfermería como cuidado”. El eje central de dicha teoría señala que todo ser humano puede crecer en su capacidad de cuidar durante la vida y, en la medida en que alguien cuida buscando que otro crezca en esa capacidad, él mismo está creciendo (1). El intercambio de cuidado que permite crecimiento mutuo entre una enfermera y su paciente se denomina, según la teoría de la enfermería como cuidado, una “situación de enfermería” y señalan las autoras que esta es el eje del conocimiento de enfermería, puesto que encierra todo su conocimiento y es a la vez el contexto donde dicho conocimiento se genera (1).

En tal sentido, una experiencia vivida y compartida en donde el cuidado fortalece como personas a los implicados, donde la enfermera trae su ser cuidador y reconoce al paciente con expresiones únicas en su capacidad de cuidar, es una “situación de enfermería” (2).

Narrar una situación de enfermería permite tenerla disponible para hacer en ella análisis y nuevos descubrimientos y comprobaciones. Es decir, revisar la propia práctica o la ajena mediante el análisis de una situación de enfermería enriquece la propia comprensión y la deja disponible para estudio posterior (3).

A continuación, se presenta una narrativa de enfermería y se hace su respectivo análisis para ilustrar los planteamientos teóricos señalados.

2. Narrativa de enfermería

Yuli¹⁰ volvió a caminar

“Un momento muy especial para las dos fue el día que estrenó la prótesis porque ella llegó al piso y me dijo “Mírame jefe”, se veía muy bonita...”.

Una de las experiencias más gratas para mí como persona, como enfermera, como ser humano, fue pertenecer al Proyecto de Excelencia en la Atención al Niño con Cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología, donde trabajé durante 34 meses con la Universidad de Harvard. Recibí en todo ese tiempo motivación y elogios, y la experiencia me hizo mirar interiormente que yo era un buen ser humano y que el rol de enfermera lo estaba desempeñando bien. Mi responsabilidad era la educación y por eso fui a Chile al Hospital Luis Carlos Mackenna para hacer una inspección sobre cómo se daba la educación a los pacientes, e incluso hicimos dos diplomados *on line* con el Hospital Saint Jude.

Dentro de esa experiencia recuerdo a muchos niños, pero hubo una niña en especial que llamó mi atención, se llamaba Yuli.

Yuli tenía 15 años y un diagnóstico de osteosarcoma —lo más importante de todo es que ella sobrevive—. Hizo parte de toda esa educación que impartimos a niños, adolescentes y enfermeras.

Me acuerdo de Yuli porque era muy tierna, de un pensamiento muy maduro, centrado, que me dijo cosas muy bonitas que de pronto no se escuchan a diario porque uno siempre busca metas y metas, pero las enfermeras vivimos a las carreras, en una permanente lucha contra el reloj. Yuli me hizo sentir muy bien como persona porque me dijo cosas hermosas y eso es importante en la vida del ser humano.

Con Yuli tuvimos gran empatía y establecimos un canal de comunicación muy importante con acercamiento como terapeuta, pero también en aspectos de la vida social que en estos casos se comparten. Creo que nos llegamos mutuamente. Era una niña muy bonita —no solo en su interior sino también físicamente—, era muy receptiva a pesar de ser adolescente y estar pasando por una etapa tan difícil de la vida, en la que se identifican y quieren ser y no ser. Era una niña muy tierna, yo la recuerdo con mucho cariño.

10 El nombre de la paciente ha sido modificado para preservar su identidad.

En los primeros meses estuvo acompañada por su papá, quien asumió el rol de cuidador. Era un papá difícil que no quería cumplir normas de asepsia, era muy reacio. Con la niña se hizo el puente y el papá reaccionó en forma positiva sobre cosas que se le enseñan al paciente y al cuidador, como el lavado de las manos y la limpieza de elementos. La niña fue un puente y su papá entró en el rol de cuidado. Luego a Yuli la cuidó su abuelita, pero ella era una niña sola, pues su mamá vivía y trabajaba en el Casanare y su papá, aunque venía porque el trabajo era un poco más flexible, no podía estar acá todo el tiempo. Finalmente venía la abuelita.

Ella tenía una amputación del fémur izquierdo, supracondilea. El muñón —por no vendarlo porque la paciente tuvo sus momentos de rebeldía como toda adolescente y no se aplicaba el vendaje para que diera la forma de cono, para adaptarle la prótesis—, se ensanchó mucho y después de explicarle porqué debía hacerlo ella accedió.

A Yuli la acompañé en todo el proceso. Desde que tuvo el diagnóstico, vino con sus placas histológicas, los exámenes de extensión, el tratamiento de quimioterapia, su cirugía, todo el proceso. Acá creció y se nos volvió mujer, duró casi dos años largos en el servicio, yendo y viniendo, atendiendo sus procesos de neutropenia e infección. Todo eso forma una fuerte relación y uno se acaba convirtiendo como en una gran familia. Acabé haciendo el rol de segunda mamá, sabía los gustos, identificaba lo que quería, en fin, hubo mucha empatía.

Yuli me enseñó la perseverancia y la constancia con la adherencia al tratamiento oncológico, a pesar de todos los altibajos que esto tiene. Esas lecciones para mí son muy valiosas: uno siempre tiene que perseverar en las cosas.

Aprendió de mí a ser luchadora, a mirar al frente y a tener una actitud positiva. De hecho, durante la larga permanencia que tuvo fue una niña feliz, porque en sus momentos libres le vi la inclinación al diseño de modas y, con el padre George y el departamento de psiquiatría, se le consiguieron unas muñequitas parecidas a las barbies para que Yuli les diseñara la ropa, lo que hizo con unos proyectos muy originales. Yo le decía que era una diseñadora de modas, una segunda Silvia Tcherassi y la niña se reía. Fue algo muy bonito, yo creo que la niña se acuerda de eso.

Un momento muy especial para las dos fue el día que estrenó la prótesis, porque ella llegó al piso y me dijo “Mírame jefe”. Se veía muy bonita caminando, además tenía unas pecas hermosas. Nos dimos un fuerte abrazo. Yo la recuerdo muchísimo y sé que ella también me recuerda.

3. Análisis de la narrativa de enfermería

La experiencia descrita en detalle presenta a una paciente que es vista como persona total a quien la enfermera le identifica una necesidad de cuidado como algo que llamó su atención y frente a lo que ella como enfermera respondió. La enfermera se refleja como persona cuidadora, alguien comprometido con la situación que reconoce la capacidad del paciente como persona y, en tal sentido, genera una interacción recíproca de crecimiento mutuo. Puede afirmarse que cumple los requisitos para ser una situación de enfermería (2).

Esta situación es única por cuanto en ella hay una adolescente que sobresale por su madurez, belleza espiritual y su capacidad de afrontamiento. Una enfermera con conocimiento de la enfermedad, responsable y comprometida con la familia y la sociedad. La enfermera ha desempeñado en esta situación un rol en el que se refleja su educación, su receptividad pero, sobre todo, su motivación. La enfermera responde a la paciente frente a sus necesidades, aunque por cambios de servicio siente que hubiera podido hacerlo aún mejor.

Las visiones filosóficas con que la enfermera comprende su práctica se tipifican alrededor de tres grandes grupos: la reactiva, la interactiva o recíproca y la simultánea (4,5). En esta situación se refleja una visión recíproca del cuidado. En ella se ve que la paciente es una niña con potencial, activa, que como ser humano es total en todo momento. En medio de una situación compleja, la niña logra un cambio positivo para el cual la calidad y la cantidad del cuidado son importantes. Deja ver también las diferentes dimensiones que una paciente adolescente tiene, su disposición para atender las recomendaciones terapéuticas que la enfermera cuantifica y verifica, haciéndolo de manera tal que a través de ello puede explorar la realidad interna de la paciente y conocerse mejor como enfermera.

Se expresa, como lo más importante, el compromiso con la dignidad humana a través de la situación, ya que en ella hay un profundo respeto, solidaridad y apoyo para que la paciente pueda recuperarse. Esta expresión es fundamental para el arte y la ciencia de la enfermería (6,7).

La enfermera elige y tiene el valor de cuidar, porque además de la formación que la respalda es persistente. En esta situación, el cuidado le da un sitio especial a la enfermera porque ella, además de conocer bien a la paciente, tiene herramientas para manejarla de manera adecuada. El hecho de ser enfermera le da en esta situación una posición privilegiada para dar cuidado, ella se apoya en otros para vencer las dificultades que se van presentando, hasta vencerlas. Mayeroff ratifica estos planteamientos

señalando que el cuidado da un lugar permanente en el mundo en lugar de estarlo buscando (8).

Es posible también ver que la situación refleja en la práctica la aplicación de los valores institucionales. Como se ve, en ella se expresan el compromiso, la honestidad, el respeto, la tolerancia, el trabajo en equipo, la solidaridad, la justicia, la sensibilidad y la sinceridad. En resumen, la situación refleja una intención de hacer el bien.

Los conceptos metaparadigmáticos de la enfermería han sido identificados por Fawcett: persona, enfermería, contexto y salud (9). A partir de ello, se encuentra que en esta situación se refleja que la persona es el centro del cuidado, es un todo, comprenderlo así permite crecimiento como cuidadora a la enfermera al priorizar la comprensión del ser humano como un valor superior.

La disciplina profesional que da herramientas para establecer vínculos con el otro, crecer como persona, genera identidad y satisfacción, exige actualización, responde a inquietudes en el conocimiento y permite mantener una actitud de cuestionamiento constructivo permanente, es decir, no asimilar verdades impuestas sin comprenderlas realmente.

Se ve en esta situación que la salud se asocia con la capacidad de recuperarse, una respuesta a los múltiples esfuerzos que hace el equipo de salud para que una joven inteligente y hermosa pueda vivir y caminar. El contexto en que la enfermera ve a la paciente es integral. Este incluye a la familia, el entorno, los gustos de la niña, sus capacidades de acuerdo con lo que de ella se espera y la preparación para volver a su cotidianidad, para lo cual la estancia hospitalaria es solo un paso necesario. Es decir, la situación refleja con claridad los conceptos metaparadigmáticos que respaldan a la disciplina profesional de enfermería.

De otra parte, los conocimientos que respaldan la práctica de enfermería (10) y que son evidenciados de forma integrada en la práctica de una enfermera experta (11), están presentes en la situación narrada.

El conocimiento científico, que ha sido documentado como necesario para el manejo adecuado de niños y jóvenes con cáncer (12), se refleja en una enfermera que sabe cuál es el diagnóstico, el pronóstico, comprende el proceso de recuperación y sus riesgos, frente a lo cual está atenta.

El conocimiento artístico se refleja en la existencia de un vínculo significativo. Interpretar paso a paso los hallazgos permitió definir el curso apropiado de la acción. Se realizaron actividades estéticas; a la joven se le estimuló su vocación profesional y pudo hacer diseños propios que la

motivaron para seguir en este rumbo, que mientras la enfermera cuidaba la forma como debía quedar su muñón para que la paciente pudiera adaptarse fácilmente a la prótesis y de esta forma poder caminar. Es decir, la enfermera se anticipó y, aplicando los valores del cuidado, condujo moralmente la práctica.

El conocimiento ético en esta situación es evidente, ya que la enfermera se pone en los zapatos de su paciente y es capaz de transmitirle la información necesaria para que ella apoye su propio cuidado. Su impulso y convicción la llevan a liderar con ejemplo y motivación al grupo de enfermería para que acepten y respeten a la paciente quien se beneficia de la tolerancia y la empatía que percibe. Este conocimiento, como lo señala Gastmans (13), genera una actitud fundamental frente a la capacidad de cuidar.

El conocimiento personal muestra a una enfermera asertiva, que tiene claridad y precisión y sabe a través de su experiencia que debe aclarar dudas a los pacientes, fraccionando la información para permitir que esta se comprenda y asimile. Como persona, sabe que hablar con la verdad es fundamental.

El conocimiento político-social es visible al cuidar a una paciente en una situación tan compleja. Para garantizar la recuperación a la paciente, la enfermera moviliza apoyos en redes sociales como las asociaciones de usuarios, trabajo social, donantes voluntarios, damas voluntarias y fundaciones, entre otras. La enfermera no tiene todos los recursos, pero conocer cómo son los procesos y las posibilidades la lleva a orientar una ruta de recuperación y apoyo disponible para su paciente.

Por último, es preciso señalar que la situación refleja un conocimiento emancipador con aspectos inexplicables como son una rápida recuperación, una adaptación extraordinaria a una prótesis, una gran satisfacción personal y la oportunidad profesional inesperada de presentar ante un público selecto en uno de los hospitales más reconocidos del mundo, en el marco del SIOP 2010, en Boston, la experiencia de cuidado de los pacientes con osteosarcomas, de los cuales esta paciente era un hito central.

En conclusión, la experiencia de cuidado vivida en el marco de un proyecto de excelencia para el cuidado de los niños con cáncer, ilustra y permite comunicar los aspectos epistemológicos y ontológicos del cuidado de enfermería, aplicando una metodología sencilla con la cual se puede hacer reflexión y mejoramiento de la propia práctica, y compartirla a la vez con otros para que ellos crezcan en su comprensión y respectiva capacidad de cuidado.

4. Agradecimientos

Al Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología ESE por las oportunidades de crecimiento profesional. Al Proyecto de excelencia en la atención al niño con cáncer por la motivación y la valiosa experiencia, que me permitió crecer como persona y como enfermera. Al Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, por su acompañamiento en este proceso de reflexión.

Referencias

1. Boykin A, Schoenhofer S. *Nursing as Caring: A Model for Transforming Practice*. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2001.
2. Grupo de Cuidado. *Dimensiones del cuidado*. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos; 1998.
3. Gómez O, Gutiérrez E. *La situación de enfermería: fuente y contexto del conocimiento de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla*. Bogotá: Editorial Gráficas Ducal Ltda; 2011.
4. Durán de Villalobos M. *Enfermería: Desarrollo teórico e investigativo*. Bogotá: Unibiblos; 2001.
5. Bueno LS. Aspectos ontológicos y epistemológicos de las visiones de enfermería inmersas en el quehacer profesional. *Ciencia y enfermería*. 2011; 17(1): 37-43.
6. Tayray J. Art Science or Both? Keeping the Care in Nursing. *Nurs Clin N Am*. 2009; (44): 415-421.
7. Watson J, Foster R. The Attending Nurse Caring Model: Integrating Theory, Evidence and Advanced Caring-healing Therapeutics for Transforming Professional Practice. *J Clin Nurs*. 2003; 12(3): 360-6.
8. Mayeroff M. *On caring*. New York: Harper and Row Publishers; 1971.
9. Fawcett, J. The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image Journal of Nursing Scholarship*. 1984; 16(3): 84-87.
10. Carper BA. *Fundamental Patterns of Knowing in Nursing*. *Advances in Nursing Science*. 1978; 1(1): 13-23.
11. Benner P. *Uncovering the Knowledge Embedded in Clinical Practice*. *Image Journal of Nursing Scholarship*. 1983; 15(2): 36-41.

12. Gibson Faith. Evidence in Action: Fostering Growth of Research Based Practice in Children's Cancer Nursing. *European Journal of Oncology Nursing*. 2005; (9): 8-20.
13. Gastmans D. Care as a Moral Attitude in Nursing. *Nursing Ethics*. 1999; (6): 214-223.

Capítulo 14

Cuidar a través de la trayectoria de la enfermedad crónica: un niño con cáncer

Marcela Cárdenas Fandiño

1. Introducción

En el contexto del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia, la enfermería se ve enfrentada a cuidar en situaciones de cronicidad, para lo cual es necesario tener habilidad y preparación específica que permita comprender esta experiencia desde el punto de vista del paciente.

En el área de pediatría, el cuidado de enfermería alcanza expresiones inimaginadas, pues la convivencia diaria con casos que asombran y conmueven hace que la situación de enfermedad crónica de los niños traspase las fronteras de la propia sensibilidad y logre modificar a las personas que interactúan con ellos en su cuidado.

Es común comprender la cronicidad en la figura humana adulta, pero es asombroso cuando dicha cronicidad es vivida en la niñez. Concebir a un ser humano, de manera cultural, visualizado como lleno de vida y salud, enfrentado a una serie de dificultades, procesos, procedimientos y diagnósticos asociados a fatalidad y adversidad, demanda de la enfermera una capacidad continua de exploración, observación, comprensión y transformación, en conjunto con el niño y su familia (1), así como la elaboración permanente de duelos que esta misma debe resolver y asesorar para que se resuelvan (2).

La enfermedad crónica tiene una trayectoria que inicia con la aparición de los primeros síntomas, seguida por el diagnóstico, el afrontamiento de los tratamientos y la lucha continua por el bienestar. En medio de esta se presentan crisis y estados de organización y reorganización (3). En un niño con cáncer, la experiencia de la enfermedad crónica afecta su crecimiento y el desarrollo de su socialización; sin embargo, le permite desarrollar habilidades especiales, las cuales se relacionan con su capacidad de cognición, de comprensión del mundo externo, lo que se refleja en la capacidad que adquieren muchos de ellos en la toma de decisiones y de manejo de las diferentes crisis que se presentan.

2. Narrativa de enfermería

John, un niño muy elegante

“Un niño muy expresivo, muy alegre, muy dado a las enfermeras, siempre uno lo encontraba con una sonrisa, con un gesto agradable y se adaptó muy fácil a nosotros, al entorno, al Instituto. Muy pintoso, siempre muy elegante, con su colonia y su gel”.

Hay muchos casos que a uno le llegan y, aunque similares, en el fondo son diferentes porque como cada individuo es un ser propio; entonces es el drama de una misma familia, es el drama de los pacientes, es el drama que cambia la vida. La historia de John pasó hace unos tres años. Al niño lo remitieron de Soacha, llegó al INC, tenía 8 años y empezó todo el drama del diagnóstico y el inicio del tratamiento. Siempre fue un niño muy expresivo, muy alegre, muy dado a las enfermeras, siempre uno lo encontraba con una sonrisa, con un gesto agradable y se adaptó muy fácil a nosotros, al entorno, al Instituto. Muy pintoso, siempre muy elegante, con su colonia y su gel. Las veces que estuvo hospitalizado, siempre nos acompañaba en el stand junto con su máquina, su bomba, su suero, así se sintiera muy enfermito. Era muy gracioso porque cada vez que le advertíamos que le íbamos a tomar muestras, él se escondía. La primera vez que hizo eso, me paseé por todo el servicio, después de mucho buscarlo, estaba detrás de la puerta. Eso me parecía muy cómico y siempre me hacía eso y yo ya sabía dónde encontrarlo, sabía que estaba detrás de la puerta.

El tratamiento se dio como todo tratamiento, con altibajos, con demoras de la entidad en las autorizaciones y todo lo que tienen que vivir. Ya entrando casi a la finalización de tratamiento se encontró otra vez en recaída, otra vez la enfermedad, otra vez empezar de ceros, otra vez darle fuerza a la mamá, a la familia. En esto se empieza de ceros, la mamita ya sabía que si a la primera oportunidad le garantizábamos el proceso pero no el resultado, nosotros le garantizábamos que todo estuviera al pie de la letra de lo que dicen los grandes investigadores de los protocolos, pero en el resultado podía salir bien o tener una recaída. Ya con esta recaída, no teníamos un 100 % de posibilidad de que el niño tal vez se fuera a curar sino que ya bajaba casi a 50 %. Volvimos al tratamiento, pero no hubo mayor efecto porque la enfermedad estaba aún más resistente, no lo logramos, la enfermedad seguía ahí, direccionamos las líneas de protocolo posibles, pero llegó el momento que como parte curativa no podíamos darle mayor

cosa. Entonces llegó la fase paliativa, controlarle los síntomas, recibirlo en urgencias si sangraba, si le faltaban plaquetas transfundirle, si le faltaban glóbulos rojos transfundirle, todo lo que pudiéramos hacer para controlar síntomas porque la enfermedad ya no la podíamos controlar. Nunca lo vi desanimado, bueno tal vez un par de veces cuando tuvo infecciones severas, pero él siempre salía y salía. Se habló con la mamá para que el niño pasara a fase paliativa pero ella no quería quedarse quieta, entonces le pidió a la doctora que le pusiera quimioterapia y ella determinó administrarle quimioterapia paliativa.

Siempre duró varios meses ella ahí, de pronto con su esperanza, con su parte de mamá que no lo dejaba desanimar, que no lo dejaba irse, que no lo dejaba... ella tenía que seguir luchando. Llegó entonces ese diciembre y él cumplió años, entonces me invitaron y fui con mi esposo. Fue mucha gente, mucha familia de él; él estaba feliz, con su nuevo traje, con sus nuevos zapatos, le llevaron mariachis, la torta, la comida y se veía muy bien, muy bien. Se le veía feliz, contento, tranquilo y eso era lo que queríamos todos, verlo así.

Pasaron tal vez como unos cinco o seis meses y pues lo que no queríamos iba a llegar. Se vio muy malito, la mamá vivía en Soacha, y como vio que no alcanzaba a traerlo al INC, lo llevó a una IPS de Soacha y pues... entiendo también al personal de allá, que para atender la urgencia de una vez lo entraron y comenzaron a hacerle todo lo que se puede hacer, incluso llevarlo a cuidado intensivo. Cuando empezaron a indagar a la mamá, se enteraron de que el niño era un paciente oncológico en fase paliativa. No es que uno no tenga que lucharles, claro, uno les lucha y siempre hay mucho por hacer, siempre, siempre, en todas las fases hay mucho por hacer, pero en este caso era estar con él, estar con la mamá, ahorrar esfuerzos, y direccionar estos esfuerzos hacia otro camino. Entendieron que estaban manejando a un niño en fase paliativa a quien aparte de tratamiento de soporte no se le podía brindar más allá del heroísmo y más allá de pensar que somos héroes cuando no lo somos.

Por último, el desenlace final, el niño se fue. Yo creo que ahí la mamá entendió que él quería irse, que todo el tiempo que ella estuvo con él y él con ella era para prepararla para el desenlace final. Él sentía que iba a llegar ese desenlace. Muchas veces, cuando estaba acá, llegaba con los otros amiguitos que estaban en el cielo, se soñaba verlos y nos contaba, "mire, y me soñé con tal y que me decía esto". Alguna vez nos contó que se había soñado con unos compañeritos que también se habían ido y que le estaban diciendo que allá era bonito, y que allá estaba bien. Entonces yo creo que en ese momento la mamá ya empezaba a enfrentarse ahora con

sus miedos, se aferró a su hijo menor y él le dio más fuerzas para seguir adelante. El día del entierro yo no quería verlo y la mamá me dijo “yo quiero que usted lo vea cómo quedó de bonito” que vea que quedó tranquilo, que tiene una expresión de tranquilidad, que quería irse. Al final acepté, lo vi y sí, estaba con una expresión de tranquilidad, como que ya... ya estuvo bien, ya quería irme, ya quiero ir con mis otros compañeritos. El traje fue blanco y hasta el hermanito lo miraba e incluso en alguna oportunidad dijo “yo me quiero ir con él”, tal vez no dimensionaba todo el contexto de la situación.

Los meses siguientes tuve contacto con la mamá, ella me llamaba, yo la llamaba pero hace varios meses no tengo contacto con ella. Siempre que paso por el cementerio que queda después de Soacha me acuerdo, él quedó ahí. No he ido a visitarlo pero cada vez que paso por ahí miro hacia ese lugar y recuerdo todo lo que él nos dejó.

De John aprendí a mirarle el lado bueno a la situación, el lado bueno de las cosas. Él sabía que estaba mal pero siempre tenía una sonrisa, un gesto de no desfallecer, siempre una esperanza, de “voy a estar bien... otra vez me toca la quimio, listo hagámosle”, como de mantener ese hilo de esperanza, de aferrarse a algo para estar bien. Creo que eso, la fuerza que él demostró durante todo este tiempo, su proceso y su tratamiento, él fue muy fuerte ante esta situación tan adversa. De mi parte, él recibió mi cariño, lo consentía, lo escuchaba, le hablaba, lo amaba.

3. Análisis de la situación de enfermería

El conocimiento de enfermería está presente en cada una de las acciones que se desarrollan en la práctica de enfermería, cada interacción con el sujeto de cuidado, cada plan de cuidados y, sobre todo cada experiencia que vivimos, nos da pautas para avanzar en el conocimiento. En este sentido, la situación de enfermería, entendida como la interacción entre la enfermera y su sujeto de cuidado que tiene como consecuencia un crecimiento de ambas partes (4), se constituye en una fuente poco explorada de conocimiento de la disciplina profesional de enfermería y, por tanto, en una oportunidad de desarrollar un gran potencial epistemológico (5).

La situación de enfermería es por definición una fuente de conocimiento y un contexto para el cuidado (4). En este caso, el cuidado de John, un niño con cáncer, y su familia. En la narrativa se evidencia un sujeto de

cuidado hábil para comprender su experiencia de cronicidad, una enfermera inquieta y comprometida con el cuidado y se reporta el crecimiento transversal a toda la situación. Entre esta enfermera y su paciente creció y se desarrolló un vínculo, el niño logró comprender el desarrollo y desenlace de su enfermedad, y apoyar a su madre en su propio proceso de afrontamiento, y la enfermera, además de cuidarlo lo admira, comprende que es un niño especial y que es fuerte a pesar de tener una enfermedad como el cáncer.

3.1 Visión filosófica de la enfermería en la situación

La visión filosófica de la enfermería se constituye en un proceso abstracto que determina en gran parte la forma como se desarrolla la práctica y como se genera y se prueba el conocimiento de la disciplina (5). La visión filosófica de la enfermería no es otra cosa que la forma como una enfermera ve su práctica y sus principales componentes: el sujeto, el cuidado, la forma como el cuidado es pensado y actuado y el impacto que genera en la práctica (6).

En la situación narrada, la enfermera comprende en medio de una realidad compleja, multidimensional y relativa, la importancia del cuidado en la promoción de las capacidades del niño y en el apoyo a la mamá. Ella es capaz de intuir las necesidades del niño en cada contexto y de ver cómo las mismas son cambiantes a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Para la enfermera, el niño y su madre son seres totales, y aunque no puede dedicarse de manera exclusiva a su atención y seguimiento, tiene la competencia de movilizar sus habilidades en pro del bienestar del niño y va ajustando sus propias metas a sus necesidades y capacidades, sin perder de vista a la mamá, quien también la necesita de forma permanente.

John y la enfermera desarrollan una relación terapéutica en la cual las necesidades del niño son centrales y el atenderlo permite que la capacidad de cuidado de la enfermera se fortalezca.

La interacción continua del paciente, la familia y la enfermera, superando en ello el contexto donde el niño se encuentre, permite dar un cuidado continuo durante la trayectoria de la enfermedad y desarrollar un vínculo de cuidado. Puede afirmarse con base en esta interacción que ve integralmente a la persona, que la enfermera tiene una filosofía recíproca, o mejor denominada, visión interactiva-integrativa (7).

3.2 Significado de la situación narrada

En la situación se ve a una enfermera comprometida y sensible a la necesidad humana. La enfermera toma la decisión de cuidar al niño de forma continua a lo largo de la trayectoria de la enfermedad en la experiencia de cronicidad. La enfermera tiene empatía con John y, además de aceptar, disfruta su sentido del humor y las travesuras propias de su edad. Ella demuestra una afinidad especial por los niños y en especial con este: muy elegante, gracioso y autónomo.

El mantenerse en la relación de cuidado en el tiempo, le proporcionó a la enfermera un lugar privilegiado en la vida del niño y de su mamá.

3.3 Conceptos metaparadigmáticos de la enfermería en la situación

El metaparadigma en nuestra profesión se constituye en el nivel más abstracto de conocimiento. En el caso de la enfermería, está compuesto por cuatro conceptos centrales que han sido objeto de consenso por la comunidad científica: persona, enfermería, salud y entorno (8). A continuación, se realizará un análisis de los conceptos del metaparadigma contenidos en la situación de enfermería narrada.

Persona. Entendido como el sujeto de cuidado de enfermería. En esta situación, la persona es concebida como un ser total, multidimensional y en continua relación con su contexto. En particular, se reconoce la capacidad propia del niño como poseedor de un poder de cognición, de comprensión y de decisión sobre su condición, su contexto y su proceso de vida, en medio de la enfermedad. Lo anterior se refleja en la forma como John conocía su condición, apoyó a su madre para afrontar su despedida y murió. Su vida tuvo calidad y tranquilidad, como él quería.

Enfermería. También entendida como cuidado. En la situación se ve como una profesión en una posición privilegiada para identificar y atender las necesidades del paciente y su familia y que tiene la capacidad de establecer relaciones terapéuticas que se asocian con una sensibilidad particular. La enfermera en su interacción logra información precisa, planea y da curso a la acción requerida, es decir, la enfermera comprende y cuida la experiencia de cronicidad que viven sus pacientes.

Salud. En la situación la salud se concibe como un proceso cíclico que responde a diferentes factores propios de la persona y de la interacción con su contexto. En un principio, entendida como la recuperación de un proceso

de enfermedad y poco a poco comprendida como la confluencia de múltiples factores que se asociaban más al bienestar, la interacción y la preparación para una transición de la vida a la muerte. En el clímax de la situación, se identifica a la salud como un fenómeno complejo que contiene variables físicas (alivio de los síntomas y medidas de soporte en pro de la calidad de vida), psicológicas (con cercanía a la muerte que genera sentimientos de incertidumbre y desesperanza), sociales (en la necesidad de relacionarse con pares, personal de salud y familia) y espirituales (de significado de la muerte y de la vida después de esta), que la enfermera identifica y cuida para buscar mejorar la calidad de vida mientras esto sea posible.

Entorno. Se comprende como una realidad en continua interacción con el ser humano, la cual es determinante en sus procesos de salud. En la situación siempre se concibió el contexto del paciente, como su entorno, su familia, sus relaciones con pares, con el equipo de salud, sus creencias, valores y habilidades; todos estos factores que contribuyeron a tener salud y permitieron desarrollo y proyección de vida.

3.4 Conocimientos disciplinares que refleja la situación

El conocimiento de enfermería es complejo, dinámico, relativo y multidimensional. Los diferentes escenarios de la práctica han aportado el insumo para la generación de conocimiento, el cual cuenta con diferentes perspectivas para su comprensión y su puesta en marcha. Dichos consensos expresados en estructuras que guían las acciones de enfermería es lo que se conoce como *patrones de conocimiento*. Carper (9) presentó a la comunidad científica cuatro patrones de conocimiento de la enfermería: empírico, estético, ético y de conocimiento personal. A continuación, se analizan dichos patrones contenidos en la situación narrada.

Patrón empírico. Se evidencia en el conocimiento que posee la enfermera sobre la condición del paciente, su diagnóstico, pronóstico y posibilidades de tratamiento. Este conocimiento proporciona a la enfermera una habilidad para valorar a su paciente, identificar sus necesidades, propias de cada estado de la trayectoria de la enfermedad y de la experiencia de cronicidad, definiendo planes de cuidado y metas específicas acordes con sus necesidades.

Patrón estético. El arte de enfermería se refleja en una enfermera que agrega valor a su cuidado. Es experta en el cuidado de niños con cáncer y pone esta experticia al servicio de sus pacientes. La enfermera tiene una sensibilidad desarrollada y un sentimiento de cercanía con los niños y en especial por John. La posibilidad de ser empática refleja, entre otras, en

la forma como le da significado y disfruta el juego, utilizándolo como herramienta terapéutica con el niño. En esta relación tiene un especial valor estético, la elegancia y picardía de John y, sin duda, más allá del hacer de la enfermera, el cómo realiza cada una de sus actuaciones.

Patrón ético. Se evidencia en la forma como la enfermera responde al llamado de cuidado de su paciente. Además de ser una enfermera sensible, alegre, comprensiva y recursiva, tiene un impulso interno que la lleva a mantener una buena relación terapéutica con presencia auténtica y continua. El apoyo basado en la veracidad fue centro de la relación. La situación permite ver el compromiso, la honestidad, la tolerancia, el respeto, el trabajo en equipo, la justicia, la sinceridad y la sensibilidad.

Patrón de conocimiento personal. La enfermera se reconoce hábil para entablar relaciones con los niños y utiliza esa habilidad para desarrollar todas las terapéuticas. En la situación se evidencia un hilo conductor en términos de la interacción continua, lo que muestra cómo la enfermera adicional a sus funciones tradicionales en el manejo del cáncer, hizo uso terapéutico de sí misma. Se resalta la forma como se desarrollaron las relaciones interpersonales, las actitudes de la enfermera y la forma como se comprometió con la dignidad humana.

Patrón sociopolítico. Definido por White et al., se muestra en la concepción que tiene la enfermera del contexto (10). Sabe que su sujeto de cuidado interactúa con su entorno, que es parte de una familia y de un grupo social y aprovecha este conocimiento a favor de sus objetivos de bienestar y calidad de vida.

4. Conclusión

236

El cuidado de enfermería en el contexto del cáncer en pediatría requiere conocimientos y habilidades específicos que proporcionen la determinación suficiente para asumir y mantenerse en el cuidado. Es indispensable que la enfermera reconozca la realidad de sus pacientes, que comprenda su experiencia en la cronicidad y que participe de dicha experiencia movilizándolos en la potenciación de sus fortalezas.

La enfermedad crónica tiene una trayectoria que se traduce en la expresión de la experiencia vivida. Una enfermera experta en el cuidado pediátrico oncológico debe conocer dicha trayectoria, ajustarse a ella e ir adaptando sus metas de cuidado conforme se van presentando las crisis y las formas de organización, concibiendo la recuperación de la salud en términos del bienestar y la calidad de vida.

5. Agradecimientos

A John, el niño elegante, por todo lo que me dejó. Al Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología ESE (Colombia) por su apoyo en este proceso de transmisión de conocimiento. Al Grupo de Investigación en Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, de la Universidad Nacional de Colombia, por su guía y compañía.

Referencias

1. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar: un problema durante la niñez. *Avances en Enfermería* [Internet]. 2004; 21(1): 47-53 [acceso 12 de febrero de 2013] Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_4.pdf
2. Rodríguez Vega B, Fernández Liria A. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de atención primaria (II): intervenciones desde atención primaria de salud. *Medifam*. 2002; 12(4): 60-72.
3. Burton Ch. Re-thinking Stroke Rehabilitation: the Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Framework. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2000; 32: 595-602 [acceso 12 de febrero de 2013]. Disponible en: <http://www.bases.unal.edu.co:2108/ehost/detail?hid=21&sid=e2c6c685-62d7-4444-ac27-60a5c7c53473%40sessionmgr13&vid=1&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG1Z2ZQ%3d%3d#d-b=a9h&AN=6058463>
4. Boykin A. y Schoenhoffer S. *Nursing as Caring. A Model for Transforming Practice*. Mississauga: Jones & Bartlett Publishers; 2001.
5. Gómez O y Gutiérrez E. La situación de enfermería: fuente y contexto del conocimiento de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla. Bogotá: Editorial Gráficas Ducal; 2011.
6. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. *Dimensiones del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2000.
7. Fawcett J. The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image Journal of Nursing Scholarship*. 1984; 16(3): 84-87.
8. Meleis A. *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: Lippincott Company; 2005.
9. Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advance in Nursing Sciences*. 1978; 1(1): 13-24.
10. White J. Patterns of Knowing: Review, Critique and Update. *Advance in Nursing Sciences*. 1995; 17(4): 73-86.

Capítulo 15

Crecer cuidando a los niños con cáncer y sus familias

Milena Moreno Pérez

Resumen

El análisis de los enfoques teórico conceptuales de la disciplina profesional de enfermería vista como cuidado a través de *situaciones de enfermería* en la atención dirigida a niños, por medio de la guía desarrollada por el Grupo de Cuidado de enfermería al Paciente Crónico, de la Universidad Nacional de Colombia, permite tomar experiencias de la práctica clínica del servicio de pediatría del Instituto Nacional de Cancerología ESE, para identificar estos componentes. La narrativa analizada permite reconocer la situación de enfermería como la interacción con niños hospitalizados, donde se refleja el cuidado de enfermería con el análisis de los conceptos metaparadigmáticos de la disciplina profesional. En conclusión, la experiencia de cuidado vivida en la situación de enfermería con niños hospitalizados, facilita el análisis y la comprensión del cuidado a partir de la experiencia vivida en la práctica clínica.

1. Introducción

Se reconoce que los niños son especiales por su grandeza y su valor, también lo son las familias. Existe documentación sobre las dificultades familiares frente a la enfermedad crónica del niño (1). Las familias viven experiencias dolorosas que suponen tener que renunciar a que su hijo sea normal y a la tarea de adaptarse y aceptar la dolencia. Cuando un niño recibe un diagnóstico de una enfermedad crónica o cuando muere, el dolor que experimenta la familia es similar, en muchos aspectos; las familias nunca están listas para abordar condiciones de enfermedad de sus hijos (2). Las enfermeras, por su parte, deben también revisar y definir su papel frente a esta situación de manera permanente (3).

2. Narrativa de enfermería

Siempre he pensado que cada día es una oportunidad de vida que Dios nos da. El primer día cuando llegué al Instituto Nacional de Cancerología (INC) tenía muchos temores, estaba impresionada por los casos tan difíciles que se ven, pero comencé a ver que había muy buenos tratamientos, cirugías, quimioterapia, radioterapia y entendí poco a poco la satisfacción que me produce trabajar acá. En el INC es posible ayudar al paciente, comprenderlo, aprender cada día, tener paciencia, animar y alentar. A pesar de todo, es una labor muy bonita.

En medio de esta labor como enfermera, cuidando a los pacientes y a sus familiares en este sitio uno siempre es parte de un equipo donde todos participan. Cuando se hacen las tareas con amor, la percepción es algo diferente. Hay procedimientos simples como la canalización de una vena, manejar un catéter implantable, la toma de laboratorios, la curación, la orientación, que hechas en forma dedicada son muy satisfactorias.

Los niños son lindos, son especiales, y tienen muy buena recuperación, da gusto verlos. Me acuerdo de un pequeño de 4 años operado de un tumor renal con herida quirúrgica grande, quien a los dos días se levantó porque quería manejar un triciclo que había en el servicio.

Recuerdo un niño de 5 años con leucemia linfocítica aguda que llegó al INC para recibir su tratamiento y, aunque fue atendido de manera oportuna, tuvo una recaída y fue internado en la Unidad de Cuidados intensivos (UCI). Después de salir de la UCI llegó al servicio de pediatría donde yo trabajaba. La mamá, una mujer sencilla y humilde, quien a pesar de su condición entendía bien la gravedad del niño, me solicitó que la dejara cuidarlo, bañarlo y arreglar su cama.

A pesar de lo sencillo de la solicitud y quizá porque esta alteraba la rutina, con el personal auxiliar de enfermería se presentó conflicto por cuanto al atender la solicitud de la mamá del paciente, de alguna forma el personal reclamaba porque se le quitaba su tarea. Sin embargo, pude comprender a esa mamá y valoré con base en mis conocimientos que el estado del niño era muy delicado, por lo que decidí apoyarla. A pesar de las críticas, permití que la mamá realizara todas las tareas que su niño requería, con lo cual ella podía estar muy cerca de él y se sentía útil. El niño finalmente falleció, era una situación esperada y no por ello poco dolorosa para su madre y para todo el personal que lo atendía. La mamá sabía que esto sucedería y lo aceptó con resignación y, a pesar de su dolor, tuvo valor

para agradecer el apoyo y la comprensión que recibió en esta etapa final del cuidado de su niño.

Me acuerdo también de una niña de 2 o 3 años con un tumor abdominal, la cual fue operada, recibió quimioterapia en diversas hospitalizaciones y tuvo varias recaídas. Los padres, muy dedicados a su nena y muy preocupados por la progresión de la enfermedad, hablaron con el médico y solicitaron que, ante la gravedad y mal pronóstico, deseaban que la nena permaneciera con ellos en casa y que muriera tranquila. Así sucedió, y la mamá a los pocos días me buscó para contarme que la niña había fallecido y cómo había pasado sus últimos días. Me contó que en oración le pidió a Dios por su hija que si no se recuperaba mejor se la llevara y le pidió que no se la dejara sufrir más. La nena se despidió de toda la familia y le pidió a la mamá que le cantara la canción que había aprendido en la iglesia donde se congregaban, la canción que dice... “Más allá del sol, yo tengo un hogar, más allá del sol...”. La mami la arrulló, le cantó la canción y ella suspiró y se fue, de manera tranquila, en su casa y en los brazos de su mamá, en paz. Me sentí muy especial por la confianza de la mamá en querer compartirme su experiencia días después de la muerte de la niña, y me sentí tranquila de haber sido partícipe de esa muerte en paz.

Por último, recuerdo a Jorge, un niño de 12 años que parecía de 8 años por lo pequeño y delgado, un niño del campo, trabajador, con diagnóstico de leucemia mieloide aguda, quien inicialmente llegó con el papá que lo tuvo que dejar en un albergue, pues tenía más hijos y aquí en Bogotá no tenía ningún familiar que le ayudara. En el albergue el niño pudo recibir su tratamiento.

Me acuerdo que, estando hospitalizado, se nos escondía debajo de la cama para que no lo canalizáramos. Más adelante, cuando ya tenía más confianza con el personal del INC, lo atendí como paciente ambulatorio y allí me ayudaba a dar valor y ánimo a los otros pequeños que venían por primera vez. Él cambió, era más extrovertido, ya no solo hablaba del trabajo que se hace en el campo, aunque sí se veía preocupado por salir rápido para ayudar a su papá. Tenía amigos en el albergue y disfrutaba los juegos de niño. Siempre se despedía de mí con un abrazo y un beso, era como si intuyera lo que significaba para mí.

Estas experiencias como enfermera de pediatría en el INC me han dado el privilegio de acercarme al paciente y la familia y darles mi afecto, un poco más de lo que el trabajo me demanda, un consejo, una palabra de ánimo y un cuidado especial que les permita seguir adelante en medio de las difíciles situaciones que se viven en la lucha contra el cáncer.

3. Análisis de la situación

3.1 ¿Por qué son estas situaciones de enfermería?

Estas experiencias de cuidado de tres niños y sus familias dejan ver que ellos son vistos como personas totales. En cada caso, la enfermera identifica un llamado de cuidado frente a la necesidad especial de cada niño o familiar y genera una acción de manera intencional como respuesta. La enfermera se muestra a sí misma como cuidadora y comprometida en medio de cada situación. La enfermera reconoce a los niños, su condición especial en cada caso, acepta que ella no reemplaza a los padres pero sí puede ayudarlos en un momento tan difícil de sus vidas y eso en últimas apoya el mejor cuidado de cada niño como una persona especial. La enfermera logra en cada caso una interacción recíproca que le permite crecimiento mutuo. Es el crecimiento mutuo que solo se da cuando se reconoce a las personas como tales, lo que genera una situación de enfermería (4).

3.2 ¿Qué características tiene esta situación de enfermería?

La unicidad de las personas implicadas en cada situación de enfermería da a las mismas características especiales. En el primer caso, una madre que necesita estar cerca de su hijo, sentirse útil, cuidarlo y para ello debe tener la comprensión de una enfermera que se fije en ellos y no en las rutinas administrativas. En el segundo, unos padres que deben despedirse de su hija y resuelven hacerlo a su manera, en su casa, pero no por ello lo dejan en secreto, saben que la enfermera que los escuchó los escuchará nuevamente porque esta profesional también debe concluir la historia, para ella es igual de importante decir adiós y consolar a la madre de su pequeña paciente. En el último, un niño que pasa de estar y sentirse abandonado a ser cómplice, coequipero y querer regresar con los suyos. Todos en medio de su situación son seres muy especiales.

De otra parte, hay una enfermera sensible, que escucha con atención, se pone en el lugar del otro, responde a la unicidad de sus pacientes y sus familias, tiene fe en Dios y antepone el bienestar de sus pacientes a las rutinas. Estas situaciones reflejan comprensión sobre la dificultad que tienen los padres y la forma diferente como abordan las decisiones frente a sus hijos menores cuando tienen cáncer (5,6). La evidencia señala que enfermería puede hacer intervenciones específicas para apoyar a estos cuidadores de manera que hagan más llevadera su experiencia para ellos, para sus niños y sus familias (7), y que debe tener en cuenta para ello sus diferencias culturales (8).

3.3 ¿Qué visión filosófica refleja la situación de enfermería presentada?

A partir de estas tres situaciones analizadas, se puede inferir que la enfermera tiene una visión recíproca de su práctica. Los pacientes y sus familias son vistos como personas totales que han dejado en ella una huella que permanece a pesar del paso del tiempo, es decir, trascienden. Unos y otros son vistos dentro de su contexto, entendiendo que el bienestar trasciende la posibilidad de curación y debe responder a sus necesidades. A pesar de la compleja realidad, es visible el permanente apoyo de la enfermera.

Es evidente que la dignidad humana es fundamental en cada una de las situaciones narradas. Esta se refleja en el trato, en el diálogo, en la atención, en la comprensión que cada uno de los implicados necesita. La enfermera en cada una de estas situaciones elige y tiene el valor de cuidar, porque además de ser una profesional, toma la decisión de enfrentar cada situación con paciencia, con valor y con amor.

En estas situaciones, la enfermera encuentra un sitio especial, porque está muy cercana a los niños y a sus familiares, brindándoles el cuidado que cada uno requiere, conociendo sus necesidades y respondiendo a las mismas. El hecho de ser enfermera le da una posición privilegiada en donde puede conocer a los pacientes y a sus familias, atender sus temores, respetar sus valores y generar una relación de cuidado.

3.4 ¿Cómo se ven los conceptos metaparadigmáticos en la situación?

Estas situaciones reflejan los cuatro conceptos metaparadigmáticos de la enfermería como son los de persona, contexto, salud y enfermería (9).

Con respecto a la persona, se entiende que cada ser humano es importante, valioso, único y merece respeto. La enfermería, por su parte, es una profesión que vive la experiencia del cuidado, ayuda, escucha, comprende y puede tender una mano amiga. La salud es vista como bienestar de acuerdo con los valores de cada paciente o familiar. Para ello requiere de una cercanía que alivie dificultades, de aceptación frente a lo que no es modificable, de escucha y de comprensión; esta es una expresión de cómo se vive a la manera de cada uno. El ambiente se refleja al interior y exterior de la institución. Para cada niño su ambiente es distinto, y es su hogar el ambiente con el cual se identifica.

En la primera situación, la presencia y trabajo de la mamá hacen del hospital un ambiente de hogar, en el segundo es el hogar el sitio más familiar y, en el tercero, el niño refiere ese hogar como algo propio, es parte de su identidad. La enfermera comprende la diversidad de los contextos y la importancia de los mismos como parte de su cuidado.

3.5 ¿Refleja la situación todos los conocimientos que puede tener la enfermería?

La situación de enfermería refleja todos los conocimientos de la enfermería como disciplina profesional. Estos incluyen el científico, el artístico, el ético, el personal y el político-social (10).

Desde el punto de vista científico, la enfermera conoce el pronóstico de cada niño así como su manejo terapéutico.

El conocimiento artístico se refleja mediante el vínculo significativo que la enfermera establece con sus pacientes y sus familiares. Es la forma como lo hace, cuando en cada caso encuentra significado en los hallazgos y es capaz de definir con maestría el curso apropiado de la acción.

Las situaciones de enfermería descritas reflejan el conocimiento ético, con el compromiso, la tolerancia, el respeto, el trabajo en equipo, la solidaridad, la justicia, la sensibilidad y la sinceridad, pero ante todo la intención de tener una presencia auténtica que tiene la enfermera frente a cada uno de sus pacientes y familiares.

El conocimiento personal de la enfermera se expresa en su sensibilidad y en poder ver, más allá de una enfermedad y una situación hospitalaria, la condición de un niño y su familia. Ese conocimiento se ha visto enriquecido en el trabajo con pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología.

Por último, el conocimiento político-social le permite comprender aspectos como la posición de cada familia, el acceso, las dificultades y las necesidades de cada grupo familiar.

En síntesis, a través de analizar estas tres situaciones de enfermería, se puede valorar el cuidado que siempre es intencional, que demanda presencia auténtica y creatividad. Un cuidado que se refleja como una característica humana, una interacción afectiva e interpersonal y a la vez terapéutica. La reflexión epistemológica y ontológica de la práctica permite comprenderla y cualificarla (11). Una práctica de enfermería que se revisa y se analiza logrará un mejor cuidado que, como ha sido señalado, se constituye en el hito esperado para el desarrollo de la enfermería en la

medida en que la enfermera pueda hacer la diferencia en el cuidado y la calidad de vida de cada uno de los niños con cáncer (12).

Referencias

1. Styles J, Meier A, Sutherland L, Campbell MK. Parents' and Caregivers' Concerns about Obesity in Young Children: A Qualitative Study. *Family & Community Health*. 2007; 30(4): 279-295.
2. Thorne A. Are You Ready to Give Care to a Child with Autism? *Nursing*. 2007; 37(5): 59-60.
3. Warnock C, Siddall J, Freeman J, Greenfield D. Emerging Nursing Roles for Late Effects Care for Children and Young Adults with Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012; 1-8.
4. Gómez O, Gutiérrez E. La situación de enfermería: fuente y contexto del conocimiento de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla. Bogotá: Editorial Gráficas Ducal; 2011.
5. Foster T, Lafond D, Reggio Ch, Hinds P. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*. 2010; 26(4): 205-221.
6. Tomlinson D, Capra M, Gammon J, Volpe J, Barrera M, Hinds P, et al. Parental Decision Making in Pediatric Cancer end-of-life Care: Using Focus Group Methodology as a Prophase to Seek Participant Design Input. *European Journal of Oncology Nursing*. 2006; 10(3): 198-206.
7. Jones B. The Challenge of Quality Care for Family Caregivers in Pediatric Cancer Care. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28(4): 213-220.
8. Pergert P, Ekblad S, Enskär K, OlleBjörk. Bridging Obstacles to Trans-cultural Caring Relationships—Tools Discovered Through Interviews with Staff in Pediatric Oncology Care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2008; 12(1): 35-43.
9. Fawcett J. The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image Journal of Nursing Scholarship*. 1984; 16(3): 84-87.
10. Carper BA. Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science*. 1978; 1(1): 13-23.
11. Bueno Robles L. Aspectos ontológicos y epistemológicos de las visiones de enfermería inmersas en el quehacer profesional. *Ciencia y Enfermería*. 2011; 17(1): 37-43.
12. Gibson F. Evidence in Action: Fostering Growth of Research Based Practice in Children's Cancer Nursing. *European Journal of Oncology Nursing*. 2005; 9: 8-20.

Capítulo 16

La intersubjetividad y la experticia en enfermería

Ángela Alarcón

1. Introducción

De acuerdo con Mayeroff (1), cuidar es ayudar al otro a crecer mientras se crece. Bajo esta misma perspectiva, Boykin y Shoenhofer (2) determinan que la situación de enfermería es el punto central de la disciplina profesional, ya que todo conocimiento de enfermería reside dentro de ella, pues esta es el contexto del conocimiento.

Una *situación de enfermería*, de acuerdo con la teoría de la enfermería como cuidado, es una experiencia vivida y compartida en donde el cuidado fortalece como personas a los implicados, donde la enfermera trae su ser cuidador y conoce al paciente como cuidador, con expresiones únicas de vivir y crecer en el cuidado. Las situaciones de enfermería se dan cuando la enfermera hace vigente su compromiso personal y profesional con base en la creencia de que todas las personas son cuidadoras. Para que exista una situación de enfermería, la enfermera requiere tener una presencia auténtica, la intención de estar ahí con el otro en la plenitud de la propia persona. La enfermera atiende el llamado que el receptor del cuidado le hace y lo clarifica a medida que la situación ocurre, respondiendo de manera única para representar la totalidad de la que es capaz, aunque cada respuesta sea diferente. El cuidado refleja la belleza de la enfermera como persona en medio de la experiencia de vida compartida y fortalece su condición humana (3).

2. Narrativa de enfermería

Una niña especial

“En sus últimos momentos me buscó, quería verme a mí, yo fui la última persona a quien ella quiso ver antes de morir”.

Recuerdo una experiencia de cuidado, estando en el sexto piso de pediatría con una niña que tenía 6 añitos, con diagnóstico de leucemia. La niña tenía una situación familiar especial, la mamá era mayor, con 60 años tuvo la niña. Las hermanas eran mujeres mayores de 20 y 25 años. Esto fue impactante porque la niña hizo mucha empatía conmigo y con el pediatra oncólogo.

Ella no había sido bautizada. La familia decidió hacerlo debido al diagnóstico y a la enfermedad avanzada, la cual no estaba obteniendo respuesta a la quimioterapia. La mamá habló con nosotros, decidimos ser los padrinos de la niña, hice el curso de preparación, vino el padre y la bautizamos en el cuarto.

La enfermedad de la niña avanzó y ella entró a fase paliativa. Con frecuencia estaba con ella, atendiendo sus cosas. Ella era especial para mí y yo para ella. Siempre estábamos muy pendientes la una de la otra. La niña decía “madrina tal cosa, madrina tal otra”... La mamá de la niña, entre tanto, no aceptaba que su hija estaba en riesgo de morir.

Recuerdo, era diciembre y aunque la niña tenía salida y estaba feliz con la idea de irse a su casa, la mamá no quería llevarla. La niña me buscó y me dijo que su mamá tenía otro esposo y que además le había dicho que era mejor que se quedara porque acá le daban muchos regalos. Fue necesario que el pediatra interviniera, señalando que era justo que la niña descansara y disfrutara la navidad en su casa, donde ella quería estar. La mamá, aunque un poco renuente, finalmente la llevó. Esa situación fortaleció aún más nuestra relación pues la niña veía en mí un apoyo, un sostén, alguien en quien confiar y que la podía respaldar.

La salida le sentó mal, días después llegó a urgencias, muy malita. Mi compañera me informó “Ángela, llegó su ahijada”. Al preguntarla supe que estaba en reanimación y que ella decía, “yo quiero ver a mi madrina”, “yo quiero ver a mi madrina”. Al verme, la niña se aferró a mí y no quería soltarme. La calmé y le dije que volvería más tarde. Era evidente que la niña iba a morir en cualquier momento y yo quería hablar con la mamá.

Al salir del servicio, supe por la llamada del parlante que en urgencias había un paro y pensé enseguida que era ella. Al preguntar me enteré de su fallecimiento y para mí también fue muy duro porque esa era mi ahijada, la que me buscaba, la que siempre llegaba a saludarme. En sus últimos momentos me buscó, quería verme a mí, yo fui la última persona a quien ella quiso ver antes de morir.

La mamá me buscó llorando, ella nunca aceptó que la niña muriera, sobre todo en esa forma tan rápida. Hablé con ella y, aunque para mí también era duro que “la chinita” se muriera, entendimos que era justo y suficiente, era lo mejor para ella, con sus 6 años, ella no quería sufrir más ni seguir más tiempo hospitalizada.

De mi paciente, esa niña tan especial para mí, aprendí lo que en verdad significa la intersubjetividad vista como el valor del amor, el vínculo, lo que nos hace especiales a partir de nuestro desempeño como cuidadores con pacientes pediátricos con cáncer.

3. Analisis de la situación de enfermería

3.1 ¿Es esta narrativa una situación de enfermería?

Según Boykin y Schoenhoffer (2), una situación de enfermería se caracteriza por la constitución de una relación de cuidado en la que la enfermera puede reconocer cómo los seres humanos se cuidan y crecen en el cuidado. Se destaca una interacción enfermera-sujeto de cuidado, cuyo resultado es el crecimiento mutuo.

En esta experiencia, la enfermera se une a la vida de una niña y pone su propia vida en esta relación, lo cual fortalece la condición humana de las partes (2). Se evidencia que el sujeto de cuidado no es solo el paciente, es la interacción que él tiene con su cuidador. En esta situación, la niña y su madre son vistas como una totalidad. La niña y su mamá necesitaron a la enfermera, le hicieron un llamado de cuidado, y recibieron una acción intencionada como respuesta, con la cual la enfermera se mostró como cuidadora y comprometida con la situación. Se creó un vínculo que reconoció a la niña como persona y generó con ella una interacción recíproca que le permitió un crecimiento mutuo, donde ambas estaban pendientes la una de la otra.

De este modo, podemos señalar que esta experiencia se caracteriza como una situación de enfermería en la que se identifica a una enfermera comprometida, responsable, comprensiva; que ve a la niña con ternura, afecto, y

como persona que requiere apoyo y comprensión. La enfermera responde con acciones que en conjunto reflejan un cuidado que da soporte incondicional.

3.2 ¿Cuál es la visión filosófica que acompaña a la enfermera en esta situación de enfermería?

Una visión filosófica se constituye en la orientación de un campo de estudio a partir de una perspectiva abstracta, que refleja creencias y la forma como se genera y se prueba el conocimiento relacionado con los fenómenos de interés para una disciplina (4). Para la enfermería han sido objeto de consenso tres visiones del mundo: la particular-determinista, la interactiva-integrativa (recíproca) y la unitaria-transformativa (5).

Al analizar la situación de enfermería descrita, puede determinarse que la visión filosófica que acompaña a la enfermera es la recíproca. En ella la niña y su mamá son vistas como un todo, sobre el cual la enfermera responde con un cuidado que es recordado después de algún tiempo, es decir, un cuidado que trasciende.

La niña siempre fue vista dentro de su contexto, afrontando una enfermedad y en ella se reconocieron necesidades de protección y amor. A pesar de la difícil realidad, la enfermera buscó que la niña fuera feliz. Las actividades realizadas fueron importantes, como también lo fue la calidad del intercambio vivido entre la niña y la enfermera.

En la situación se destaca la interacción intersubjetiva que propicia un vínculo estrecho cuidador-receptor del cuidado que, como lo señala Chaparro (6), es un vínculo que construye y transforma y trasciende a través del crecimiento logrado.

3.3 ¿Cuál es el significado de esta situación de enfermería?

El significado de esta situación se identifica en el compromiso con la dignidad humana, expresado en el reconocimiento, por parte de la enfermera, de la situación que atraviesa la niña en su diario vivir. La enfermera tuvo una respuesta empática frente a la situación de su paciente, la cual no es fácil manejar debido al diagnóstico y tratamiento, así como por la situación familiar de la niña, mostrando respeto por la voluntad de la misma.

La enfermera explica, acompaña, cuida integralmente, aprovechando su posición privilegiada como cuidadora y su capacidad de dar una mirada integral. Se cumplen en esta situación los cinco procesos básicos que propone Swanson (7) en la teoría de los cuidados: conocer, estar con,

hacer por, posibilitar y mantener las creencias. La actitud de la enfermera, la comprensión, los mensajes verbales y no verbales, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados son esenciales.

3.4 ¿Cómo se reflejan los conceptos metaparadigmáticos en la situación?

El metaparadigma de enfermería es un consenso de la comunidad científica acerca de los parámetros generales del campo de trabajo profesional. El cuidado es el eje central dominante y unificador de la enfermería y se encuentra constituido por cuatro conceptos globales que identifican el fenómeno de interés central para la disciplina: persona, contexto, salud y enfermería (3).

En esta situación se reflejan los conceptos metaparadigmáticos de enfermería, así:

- *Persona*. La situación describe a la persona como un ser vulnerable por la situación específica que se presenta, con ansiedad por lo que se vive. De ella se reconocen su historia y su contexto. La persona es vista acá como un ser holístico con necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Un ser humano con capacidad de vincularse, ya que en los sentimientos y representaciones de la experiencia que vive, se reconoce y se promueve su autodeterminación. La niña toma parte activa en las decisiones de cuidado y es capaz de expresar su voluntad incluso en el momento más cercano a su muerte.
- *Enfermería*. La enfermería es vista como una profesión de cuidado, un cuidado que da apoyo, genera confianza, respeto, amor y comprensión. Una profesión que tiene conocimientos específicos en términos humanísticos y logra vincularse en una relación intersubjetiva que le proporciona un lugar privilegiado en la vida de las personas.
- *Contexto*. El entorno que expresa la situación es amplio y complejo. De una parte está la institución pero de otra la familia de la niña que incide sobre las decisiones que se toman frente a la vida de ella. Es el escenario institucional el que determina en gran manera la forma como se desarrollan las experiencias de cuidado, donde se construye interacción y crecimiento.
- *Salud*. En este caso se refleja un concepto de salud asociado al bienestar. Se busca confort físico, psicológico y social. Los sentimientos

de confianza para expresar inquietudes, y esperar respuestas satisfactorias que comprendan la situación vivida así como la empatía con la enfermera, llevan a la búsqueda del bienestar integral.

3.5 ¿Qué conocimientos de enfermería son evidentes en la situación?

La situación de enfermería es vista como fuente y contexto del conocimiento de enfermería (2). En este sentido, en toda situación de enfermería puede identificarse el conocimiento de la disciplina, el cual ha sido definido a través de estructuras conceptuales denominadas **patrones de conocimiento**.

Carper (8) examinó la literatura de enfermería y logró identificar cuatro patrones de conocimiento: empírico, conocimiento personal, estético y ético. A continuación se analizará la presencia del conocimiento de la disciplina en la situación presentada a partir de dichos patrones.

- *Empírico*. El conocimiento empírico o científico es visto en la situación al reconocer un diagnóstico, un pronóstico, una forma particular de abordaje, una etapa de crecimiento de una niña de 6 años que, aunque enferma, no deja de ser niña.
- *Conocimiento personal*. El conocimiento personal se presenta en el gusto por poder ayudar a la niña a enfrentar su diagnóstico, así como las diferentes fases del tratamiento. Con el apoyo, la enfermera observa que la niña identifica fácilmente su situación. La enfermera hace empatía con las personas a quienes cuida.
- *Estético*. Puede decirse que en la situación sucede algo hermoso. El conocimiento artístico se refleja mediante el vínculo significativo que la enfermera establece con la niña y esta con la enfermera. Se hace evidente al poder encontrar significado en los hallazgos y definir en cada caso el curso apropiado de la acción. La enfermera realiza actividades que hacen que la niña esté feliz y tranquila, en medio de su situación, mientras mantiene una total responsabilidad dentro del ámbito de su práctica.
- *Ético*. En primera instancia, todos los valores del Instituto Nacional de Cancerología ESE de Colombia, que incluyen el compromiso, la tolerancia, el respeto, el trabajo en equipo, la solidaridad, la justicia, la beneficencia, la sensibilidad y la sinceridad y, ante todo, el impulso que internamente privilegia la dignidad humana.

Posterior a los planteamientos de Carper, White (9) propuso un patrón de conocimiento adicional: el patrón sociopolítico. En este patrón se refleja la posición de la niña en la familia, que tiene una dinámica de

conflicto que se expresa en medio del cuidado de una niña en una situación compleja de salud.

4. Conclusión

La situación de enfermería presentada muestra el valor de la intersubjetividad en la relación enfermera-sujeto de cuidado como parte integral de la experiencia de cuidado en el campo de la enfermería oncológica pediátrica. Se destaca el valor del vínculo, la capacidad de reconocer el contexto y de dar curso a la acción con estos elementos, como características necesarias y propias de una enfermera experta.

Se evidencia que la salud es un concepto que tiene una asociación estrecha con las percepciones, representaciones y relaciones, específicamente en situaciones de cronicidad como lo es el cáncer en pediatría. De esta manera, las necesidades, las metas y los resultados en el cuidado oncológico pediátrico deben enfocarse en dichas consideraciones.

5. Agradecimientos

A mi recordada paciente y “ahijada”, por las grandes enseñanzas y el incondicional amor que me brindó. Al Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología ESE de Colombia, por su apoyo y respaldo en el crecimiento profesional. Al Grupo de Investigación en Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, de la Universidad Nacional de Colombia, por su guía en este proceso.

Referencias

1. Mayeroff M. Sobre el cuidado. New York: Harper and Row Publishers; 1971.
2. Boykin A, Schoenhofer S. Nursing as Caring: A Model for Transforming Practice Sudbury. Jones & Bartlett Publishers; 2001.
3. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Dimensiones del Cuidado. Bogotá: Unibiblos; 1998.
4. Gómez O, Gutiérrez E. La situación de enfermería: fuente y contexto de conocimiento de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011.
5. Durán de Villalobos M. Marco epistemológico de la enfermería. *Aquichan*. 2009; 2(1). Disponible de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/17/34>

6. Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. En: Colombia Avances en Enfermería. 2010; (28): 123-133.
7. Swanson K. Nursing as Informed Caring for the Wellbeing of Others. The Journal of Nursing Scholarship. 1993; 24(4): 352-357.
8. Carper B. Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. Advance in Nursing Sciences. 1978; 1(1): 13-24.
9. White J. Patterns of Knowing: Review, Critique and Update. Advance in Nursing Sciences. 1995; 17(4): 73-86.

Índice temático

A

- Actividades de la vida diaria (AVD)
 - 33, 55, 90, 180
 - Rutina diaria 185
- Adaptación 71, 79, 98, 95
 - Emocional 87
 - Física 226
 - Social 95
- Aromaterapia 112
- Asma 90, 91, 98, 151, 152, 157
- Autocuidado 28, 59, 62

B

- Bienestar 44, 51, 61, 73, 110, 166, 186, 203

C

- Calidad de vida 27, 32, 56, 61, 90, 166, 186, 236
- Cáncer 29, 30, 97 108, 116-118, 163-169
- Cardiovascular 29, 30, 83, 183
- Ciclo vital 83
 - Adolescentes 99
 - Niños 65, 99
- Comunicación 22, 32, 50, 52, 98, 99, 106, 115, 118, 121, 135, 195, 203
- Costos 34, 64, 166
- Cronicidad 19, 29, 60, 68, 69, 72, 77, 85, 92, 110, 193, 229
- Cuidador 21, 27, 32-34, 37, 51, 56, 60, 61, 70, 73, 78, 91-94, 96,

116, 136, 139, 184

- Familiar 17, 20, 33, 55, 60, 71, 73, 84, 86, 163, 185
- Formal 85, 92-94, 184
- Informal 34
- Cultura 51, 75, 92
- Conceptos metaparadigmáticos 23, 217, 225, 234, 239, 243, 251
 - Contexto 33, 44, 66, 67, 71, 99, 124
 - Persona 20, 27, 33, 46, 55, 56, 109, 189
 - Salud 19, 20, 31, 46, 65, 76, 108

D

- Demencia 179-186
 - Alzheimer 181, 182, 186
 - Memoria 179-182, 185
- Dependencia 32, 88, 91, 190
- Derechos 20, 41-52, 219
 - Código de ética, 46
 - Consentimiento informado 46, 49
 - Legislación 36, 41, 51
 - Leyes 42, 159
 - Normatividad 20, 41, 44, 51, 52
 - Sentencias 46, 47
 - Tecnologías 33, 50, 184
- Diabetes 29, 83, 91, 156
- Discapacidad 21, 65-71, 87, 89, 97

- Cognitiva 88, 94, 97
- Sensorial 67
- Distrofia 96
- E**
 - Educación 36, 50, 176
 - Escuela-Colegio 20, 21, 52, 93, 94, 97
 - Profesores-Maestros 93, 94
 - Enfermedad crónica 19, 27-36, 55, 65, 83, 105
 - No Transmisible (ECNT) 21, 83-86, 116
 - Enfermería 66, 77-80, 109
 - Cuidado de enfermería 77, 109, 203
 - Epilepsia 89, 95, 153
 - Escalas 119-122
 - Autorreporte 121, 122
 - Herramientas 120
 - Instrumentos 120, 137
 - Lista 121
 - Perfil 121
 - Esperanza de vida 30
 - Espiritualidad 105-110
 - Cuidado espiritual 109, 110
 - Religiosidad 106
 - Significado 41, 58, 71, 72, 75, 80, 105, 106
- F**
 - Familia
 - Estructura familiar 67, 74
 - Hogar 21, 66-70, 89
 - Interacción 56, 66, 75, 93, 128
 - Padres 44-46, 75, 96, 97, 89-91
 - Pares 21, 42, 78, 94-98
 - Relaciones 42, 55, 66, 73-75, 86, 94, 189
 - Vínculos 34, 55, 72, 83-99
- G**
 - Fibrosis quística 97
- H**
 - Hospitalizaciones 49, 57, 59, 67, 78
 - Experiencias 28, 78, 84, 105, 107
 - Habilidades 33, 70, 80, 97
 - Hábitos 56, 150, 167, 171
- I**
 - Independencia 72, 91, 185
 - Instituciones de salud
 - Equipo de salud 70, 78-80, 92, 93
 - Intervenciones 36, 37, 123, 169, 197
 - Guías 128, 129, 182
 - Métodos 123, 124, 182, 197
 - Programas 42, 99
 - Terapéuticas 70, 115, 117
- M**
 - Modelos 35, 36, 83
 - Morbilidad infantil 65, 120, 157
 - Mortalidad infantil 65
 - Muerte 30, 69, 83, 179, 193
 - Musicoterapia 110, 123
- N**
 - Necesidades 33, 55, 73, 88, 109, 169
 - Niño con enfermedad crónica 65-67, 75-79, 92, 93, 99
 - Sujeto de cuidado 85, 214,

232, 249
Nutrición 163-176
Apetito 163, 166, 167, 171,
194
Desnutrición 48, 163, 164,
167
Enteral 129, 172
Malnutrición 157, 163, 164,
166
Parenteral 172
Soporte nutricional 166,
169, 172

O

Organización Mundial de la Salud
(OMS) 29, 116, 125

P

Pérdidas 59, 68, 189, 195
Duelo 189, 190, 194-197
Pediatría 115, 125, 159

R

Recreación 49, 50, 88
Juego 50, 51, 88, 98
Ocio 90
Reumatismo 118

S

Sentimientos
Ansiedad 32, 51, 61, 84, 88,
118, 171, 194
Depresión 51, 61, 88, 96,
116, 180-182, 190
Incertidumbre 32, 68, 171
Percepciones 78, 84, 192
Síntomas 27-30, 68, 116, 165-167

Diarrea 150, 165, 166, 171,
194

Dolor 52, 115-129, 134,
165-167, 194-197

Estreñimiento 165, 166,
171, 175

Fiebre 134, 153, 174

Mucositis 165, 170

Náusea 127, 145, 150, 165,
170

Vómito 127, 140, 150, 165,
170

Situación de enfermería 203, 214,
232, 242, 249

Narrativa 222, 224, 230

Visión filosófica 215, 233,
243, 250

Sobrepotección 85, 87-91, 98
Manipulación 89

Soporte social 33, 61, 184, 186

T

Toma de decisiones 70, 184, 214,
215

Tratamiento

Administración 125, 126,
133-136, 138, 141-146

Almacenamiento 138, 140

Farmacológico 69, 91, 123

Fórmula médica 136, 138,
139

No farmacológico 123, 124

Registro 141, 142, 149, 159

Venta libre 136-138, 150,
152, 156

Vías 126, 133, 141, 143, 150

Trayectoria 29, 37, 229, 235, 236

Crisis 29, 66, 68, 86-90

Diagnóstico 35, 66, 69, 99,

180, 182, 191, 192-196
Factores de riesgo 30, 31,83

U

Unesco 50

V

VIH 89, 90, 93, 118, 154, 155

Cuidado al niño en situación
de enfermedad crónica

Hace parte de la colección de Cuidado y Práctica de la
Facultad de Enfermería Sede Bogotá, 2015.
Esta es una edición electrónica
Se diseñó y editó en la Editorial
Universidad Nacional de Colombia;
Se utilizaron caracteres Amerigo 11/13 puntos, tiene un
formato 16,5 x 24 centímetros. Bogotá, D. C., Colombia.

