

## Los niños enfermos de cáncer y sus familias en países con pocos recursos: ¿cómo participan en el tratamiento?

**Presentación.** El Grupo de Trabajo por el Involucramiento de Pacientes y Familias (PFSE por sus siglas en inglés) surgió del interés de miembros de CCI por dar voz a la experiencia de los padres y pacientes en la trayectoria del tratamiento del cáncer infantil. Es dentro de este grupo que surgió la iniciativa de hacer esta investigación sobre involucramiento del paciente. Este es un breve resumen sobre la investigación que hicimos para conocer de qué forma los pacientes en países con escasos recursos económicos se involucran en su tratamiento y qué cosas pueden aprender de esto los equipos de salud.

**Equipo de investigación y países participantes:** En los preparativos y ejecución de este proyecto colaboraron 19 personas de varias profesiones y países que trabajaron juntas en el diseño metodológico, revisión de literatura, preparación de términos de referencia, traducciones y protocolos locales, contactos con posibles instituciones participantes, conducción de trabajo de campo, análisis y presentación de resultados, etc. Más de 100 padres y pacientes fueron entrevistados en 10 países del mundo. En Latinoamérica las entrevistas se realizaron entre los meses de Febrero y Agosto de 2019, y participaron 52 pacientes/sobrevivientes y padres/cuidadores de México, El Salvador y Perú. En estos países encontramos la buena disposición de fundaciones y hospitales interesados en participar y brindar el apoyo logístico y financiero para en el transcurso de 10 días de intenso trabajo de campo las dos investigadoras pudieran realizar su labor.

**Tema y antecedentes.** Actualmente se reconoce cada vez más que para favorecer los mejores resultados y la experiencia de la atención médica, los pacientes deben tener un rol participativo en la relación clínica, e involucrarse activamente en los cuidados que su tratamiento involucra. Esto significa informarse y considerar estrategias y decisiones, aprovechar los recursos que el sistema de salud pone a su disposición, comprometerse racional y emocionalmente en la participación de su cuidado médico de la forma única y apropiada para sus necesidades particulares, y en coordinación y alianza con su equipo médico. Todo esto es lo que se llama involucramiento del paciente, y combina un escenario ideal de condiciones del sistema de salud, la relación médico-paciente y las capacidades de autogestión individual.

Este es un concepto ideal muy promovido en países industrializados que está íntimamente relacionado con la noción de atención centrada en el paciente, y que promueven su participación con miras a mejores resultados terapéuticos y una mejor experiencia o trayectoria de cuidado clínico tanto para pacientes como para equipos de salud.

Nuestro grupo de trabajo ha querido saber de qué manera este concepto ideal funciona o no en países que además de tener pocos recursos tienen diferentes contextos socioculturales, y estilos de atención médica en sus sistemas de salud. Hemos querido saber qué cosas hacen los pacientes de cáncer infantil y sus familias para involucrarse y sentirse parte del tratamiento.

Pensamos que investigar esto es importante para informar a equipos de salud en hospitales y fundaciones, que tienen en sus manos la posibilidad de mejorar la experiencia de los pacientes y sus familias, facilitando su involucramiento, y que la trayectoria del tratamiento, y los resultados sean mejores para todos.

**Trabajo de campo.** Realizamos entrevistas y grupos focales con adolescentes y jóvenes que finalizaron tratamiento dos años atrás o más, y con padres o cuidadores de sobrevivientes. Los temas de las entrevistas incluyeron su experiencias durante y después del tratamiento, principales dificultades y preocupaciones, recursos de ayuda, apoyos, acciones y estrategias para llevar el tratamiento, etc.

**Resultados.** Los principales temas que surgieron en las conversaciones son los siguientes:

**La comunicación con los médicos:** Los padres, y los jóvenes no sienten que pueden opinar sobre el tratamiento o el protocolo, y deben cumplir el tratamiento tal y como los médicos lo indican. Muchos padres sienten que tienen poca oportunidad de conversar, opinar y preguntar sobre el tratamiento o sobre cosas que les preocupan de sus hijos, y que deben escuchar y aceptar lo que el médico o enfermera dice sin hacer preguntas ni pedir más información. Aunque en muchas ocasiones los padres consideran que reciben las respuestas que necesitan cuando hacen preguntas, también hay veces en que sienten que sus preguntas son recibidas con enfado y no pueden tener una relación de confianza con los médicos o enfermeras.

**Los alimentos como principal cuidado en la casa:** Los padres tratan de que los niños coman alimentos saludables y evitarles comidas poco nutritivas o con aditivos artificiales. Cuidar la alimentación de los niños es una de las principales preocupaciones de las madres, y es una manera en la que pueden colaborar a que los niños se mantengan saludables y el tratamiento continúe de buena manera. Los padres o cuidadores deciden fomentar o restringir alimentos informándose con otros padres que están pasando por lo mismo, por fuentes de internet, y por la experiencia propia o de personas conocidas con alimentos tradicionales o medicinales de cierta reputación en sus comunidades. Con variantes en cada país, frecuentemente las comidas procesadas, con aditivos artificiales o alto contenido de grasa tienden a restringirse o eliminarse de la dieta. Las comidas que se consideran ricas en hierro y vitaminas o incluso con propiedades curativas se vuelven de consumo mandatorio en los hogares. Para muchos niños, estos cambios en la alimentación son fuente de disgusto y sufrimiento, especialmente si les obligan a comer comidas desagradables o si les restringen sus comidas favoritas. La mayoría recuerdan estos episodios como parte de lo que había que hacer para curarse.

**La protección mutua que une y separa a la vez:** Con la idea de proteger a sus hijos del impacto emocional del diagnóstico, muchos padres y madres deciden ocultarles el diagnóstico. La mayoría de los niños se dan cuenta pronto de que su enfermedad es cosa grave, y que sus padres no quieren contarles lo que pasa. Los niños entienden que sus padres quieren protegerlos, y ellos también quieren proteger a sus padres tratando de ser valientes, quejándose menos, y no hablando de sus miedos, a pesar de que el tratamiento les trae mucho dolor físico y emocional, y se sienten culpables por ser una fuente de sufrimiento para su familia, y una causa de gastos y problemas económicos. Tanto los padres como los hijos tratan de no hablar de lo que les angustia, pero al no hablar de sus sentimientos, tampoco pueden darse todo el apoyo que pueden necesitar.

**La actitud positiva y la fe como herramienta para salir adelante:** Tanto los padres como los niños consideran que tener una actitud positiva es importante para curarse. Tratan de mantenerse optimistas

a pesar de que en muchas ocasiones se sienten tristes o preocupados y lo ocultan para tratar de dar un mensaje de fortaleza a la familia. Para la mayoría la fe en Dios es su principal fuente de fortaleza. Para los padres esto es especialmente importante en los momentos en que los médicos les dan malas noticias o les ofrecen poca esperanza. Para los niños, la principal motivación para cumplir el tratamiento y su fuente de fortaleza son sus padres. Ellos quieren ver a sus padres felices nuevamente, y quieren que al curarse, todas las tristezas se acaben.

**Las fundaciones y asociaciones agregando calidad a la atención médica:** Las fundaciones son una fuente de apoyo muy importante para las familias. Una variedad de servicios y ayudas cubren importantes necesidades que tienen las familias y que los hospitales o equipos médicos no ofrecen: alimentación para los padres durante la hospitalización de los niños, albergues temporarios o posadas, acceso a duchas y aseos, escuela, apoyo psicológico, material informativo, eventos sociales para niños y adultos, facilidades de transporte, apoyo económico, etc. La disponibilidad de fundaciones y los servicios que éstas ofrecen varían en cada país, pero aún la ayuda que parece más sencilla, significa mucho para las familias que se benefician, y marca la diferencia en la trayectoria del tratamiento.

**Los sobrevivientes entre la alegría y el temor por el futuro:** Después de un tiempo de haber terminado el tratamiento, muchos jóvenes tienen preguntas sobre el pasado y el futuro. Algunos tienen dudas sobre los cuidados de salud que deben tener de ahora en adelante. Otros tienen recuerdos tristes que necesitan aliviar y superar. Otros tienen muchas ganas de hacer cosas buenas, tener una vida normal y cumplir sus sueños. Y hay quienes quieren ayudar a otros niños con cáncer y ser ejemplo. Todos tienen sueños que cumplir. Sin embargo, al terminar el tratamiento y no tener que ir al hospital se han quedado sin el apoyo que recibían allí, donde podían sentirse “en comunidad” y deben seguir su camino por su cuenta, lo cual puede ser también motivo de angustia. Los temores van desde preocupaciones existenciales o asuntos de salud mental, hasta aspectos prácticos que limitan sus opciones para el futuro, como por ejemplo, inestabilidad económica familiar (consecuencia del tratamiento), que les impide continuar estudios universitarios, o la sobreprotección continuada de los padres que los tratan como si aún estuvieran enfermos y limita su desarrollo. Algunos cuentan con una fundación que tiene un programa de seguimiento o actividades con sobrevivientes, y pueden seguir en contacto para actividades sociales y formativas que les ayuda a informarse particularmente sobre temas de salud y autocuidado; pero para muchos esto no es posible por cambios en su vida, distancia geográfica, etc.

**Conclusiones/Recomendaciones.** Los pacientes y sus familias confían en que el tratamiento es su camino para superar el cáncer y confían en los médicos y personal hospitalario; pero esto no quiere decir que no tengan dudas y preguntas. Los padres quieren entender lo que está pasando con sus hijos para poder ayudar. Aunque sepan que deben cumplir el tratamiento, también necesitan informarse sobre aspectos como higiene y riesgos de infecciones, manejo emocional, continuación de la escolaridad, etc.

Es fundamental una buena comunicación entre médicos, pacientes y familias, en donde los esfuerzos de los padres se reconozcan como parte del trabajo de un equipo. Esto puede mejorar la adherencia, los resultados, y la experiencia misma del tratamiento.

Es importante hacer llegar información como esta a equipos de salud y fundaciones que trabajan con niños con cáncer en países con escasos recursos, para mostrar que lo que los pacientes y sus familias pueden decirnos sobre su experiencias es útil. Desde su propia experiencia y perspectiva ellos también

pueden aportar información y conocimiento a los equipos de salud. Su participación es indispensable para lograr el éxito de los tratamientos con un menor impacto negativo en el niño y la familia.

## Notas y agradecimientos

*Privacidad y confidencialidad:* Los jóvenes, madres, padres y otros cuidadores que participaron en esta investigación fueron informados del propósito de la misma, y se les aseguró privacidad y confidencialidad. Esto significa que la información presentada en este reporte se ha escrito de manera que los nombres o historias no puedan ser identificadas y se conservan anónimas por parte de los investigadores. Los jóvenes y familiares que participaron son libres de hacer pública su identidad si así lo desean.

*Fundaciones colaboradoras:* En cada país, fundaciones o asociaciones que ayudan a los niños con cáncer y sus familias contribuyeron con financiamiento y/o contactos para hacer posible esta investigación. Nuestro reconocimiento y agradecimiento sincero para:

Fundación Canica de Guadalajara que nos facilitó alojamiento transporte y alimentación así como sus instalaciones y área de trabajo. Agradecemos las gestiones de su Director Javier Galván contactando a las autoridades hospitalarias correspondientes en Hospital General de Occidente, Hospital Civil de Guadalajara, y Hospital del Seguro Social. Agradecemos también su apoyo para el contacto y acceso a los participantes, y la dedicación y buena disposición de todo su personal.

La Fundación Ayúdame a Vivir en El Salvador puso a disposición sus instalaciones del Centro Médico Ayúdame a Vivir para nuestro trabajo. Agradecemos las gestiones de su Directora Científica Dra. Soad Fuentes, para las autorizaciones correspondientes con el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. Agradecemos especialmente a los miembros del equipo psicosocial que nos facilitaron el acceso a los participantes, e hicieron nuestro trabajo posible en medio de su apretada agenda de trabajo clínico.

Fundación Vidawasi en Perú, nos proporcionó alojamiento y transporte. Y los doctores Iván Maza, Liliana Vásquez y Essy Maradiegue gestionaron autorizaciones y acceso a las instalaciones del Hospital Rebagliati y el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas INEN. Así mismo, realizaron los contactos con los participantes del estudio y nos facilitaron los espacios de trabajo correspondientes.