

ICCCPO

Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer. Vol. 13/No.2, 2006

EDITORIAL

Queridos amigos,

En septiembre de este año tuvimos una reunión muy exitosa en Ginebra (Suiza) con la participación de muchos miembros. Encontraréis en este boletín algunas de las presentaciones que se expusieron durante esta reunión. La mayoría de todas las presentaciones del programa las podréis descargar muy pronto de nuestra página web: www.icccpo.org. Queremos agradecer a Franzi Wursch de la asociación suiza, responsable de la organización del evento, por la magnífica organización del mismo y por un estupendo programa social!

Durante la Asamblea General Anual de la ICCCPPO se aceptaron 17 nuevas organizaciones miembros.: 12 miembros plenos y 5 miembros asociados. Desgraciadamente hemos tenido que quitar de la lista de miembros al grupo de Letonia con los que no hemos podido contactar, a pesar de nuestros continuos intentos, desde hace varios años. Con todo ello el número de miembros queda en 97 procedentes de 61 países.

La Junta Directiva informó sobre la constitución de una “Fundación Mundial del Niño con Cáncer” (WCCF), una iniciativa extremadamente emocionante de ICCCPPO con el objetivo de mejorar el acceso a los cuidados a los niños con cáncer de países con economías desfavorables. La WCCF será la encargada de recaudar fondos. La Asamblea General ha aprobado una junta directiva interina de la WCCF.

Al celebrar conjuntamente la reunión de la ICCCPPO con la de SIOP existe la posibilidad de crear redes de comunicación con los profesionales: médicos, enfermeras y psicólogos de SIOP, y en esta ocasión también con la OMS y la UICC – ambas con sede en Ginebra. Celebramos sesiones conjuntas con las enfermeras y psicólogos de la SIOP y una sesión con los médicos sobre “La inigualdad de los tratamientos y Cuidados dentro de Europa”. La Junta Directiva y otras comisiones de la ICCCPPO pudieron reunirse con la junta de SIOP internacional, la junta del PODC y con la de SIOP Europa.

En resumen, fue una reunión muy productiva pero también hemos continuado con la labor: en Octubre algunos de nosotros asistimos al taller “Curación y Cuidado después del Cáncer Infantil” en Erice, Sicilia (más información al respecto en este boletín). También ya se ha iniciado la preparación de otras reuniones: Ira Soelistyo está organizando la Reunión Regional de Asia en Bali; Irina Ban organizará dos reuniones regionales en Europa del Este; Christine Wandzura ya ha comenzado con la preparación de la reunión 2007 en Bombay, India y Gerlind Bode está realizando los primeros contactos para la reunión de 2008 en Berlín, Alemania.

Seguiremos en contacto con vosotros mediante correo electrónico, así que no dejéis de informarnos sobre cualquier cambio. Y seguid enviándonos vuestras noticias y compartid vuestros programas.

Os deseamos a todos un Año Nuevo muy venturoso.

*Gerlind Bode, Marianne Naffs-Wilstra
Jean Fabre y Muriel Scibilia*

Formando un equipo entre los niños, el personal asistencial y las familias: Un lección aprendida en primera línea. (resumen de la presentación realizada en la Conferencia ICCPCO/SIOP 2006)

Creemos que cualquiera de esta habitación tiene tanta experiencia como nosotros para inaugurar esta parte de la conferencia. Asumimos que nos han brindado la oportunidad de presentar esta sesión porque vivimos en la ciudad donde se organiza esta conferencia. Por lo tanto en nombre de todos los padres queremos en primer lugar dar a todos nuestra más calurosa bienvenida a Ginebra.

El cáncer infantil es tan sobrecogedor para todos los implicados que muchas veces ni siquiera aquellos que trabajan en las estructuras hospitalarias conocen plenamente lo que supone. Por lo tanto reconocemos lo difícil que es para muchas personas el poder identificarse con lo que tenemos que decir. Pero nos sentimos seguros de compartir con vosotros porque nadie salvo otra familia con un hijo con cáncer puede comprender lo que realmente significa vivir esta experiencia.

Las reflexiones que queremos compartir con vosotros no son sólo nuestras.

Son también de otros padres, de nuestros niños y de algunos médicos y enfermeras de varias partes del mundo que nos acompañaron durante tres años en una batalla que hubiéramos deseado que no existiera.

Pero antes de empezar quisiéramos aclarar algo. Revisando nuestras notas ayer por la noche nos preguntamos cómo serían recibidas estas palabras por algunas personas presentes aquí, particularmente el equipo asistencial. No quisiéramos que nuestro ruego se confunda con un juicio injusto. Por favor, entender que cuándo ponemos en cuestionamiento lo que se hace en algunos lugares y utilizamos ejemplos de cosas que podrían hacerse de forma diferente, no queremos culpar a nadie. Nuestro único objetivo es ilustrar ciertos puntos que queremos exponer, que de otra forma quedarían vagos y teóricos. Estamos muy agradecidos a todo el equipo asistencial y queremos expresarles particularmente al Dr. Pierre Wacker y Dr. Ulva Ozsahin y otros que están en esta habitación nuestro cariño y nuestra deuda infinita a ellos. Somos conscientes de lo difícil que es para todos aquellos involucrados en el cuidado de un niño con cáncer realizar la parte que le corresponde en este enorme entramado. Por ello invitamos a todos aquí, desde familias a médicos y equipos asistenciales y organizativos de los hospitales a que nunca dejen de replantearse lo que significa un diagnóstico de cáncer infantil y de alimentar el deseo constante de mejorar, a pesar de todo lo que uno ya ha hecho.

Entonces – cuando miramos hacia atrás sobre nuestros propios años de batalla, ¿cuál ha sido la lección más importante que aprendimos?

Hemos aprendido la importancia vital de formar equipo. Pero no cualquier tipo de equipo: hablamos de un equipo que coloca al niño en el centro, mientras que todos tratan de que las cosas funcionen para todos los demás miembros del equipo.

En la práctica, qué significa esto y qué obstaculiza su funcionamiento?

Para controlar el cáncer se necesita un esfuerzo conjunto que une al niño, al equipo asistencial, los padres y al resto de la familia, con un papel importante por parte de los hermanos.

Pero trabajar en equipo es más difícil de lo que uno puede suponer, pues existen muchas más probabilidades de divergencias en los puntos de vista o simplemente necesidades que de convergencias entre los tres agentes implicados.

Interacciones entre las familias y el equipo asistencial.

El cáncer nos pone a todos, médicos, enfermeras y padres, ante nuestros respectivos límites. Es una experiencia que te hace humilde y demuestra tanto lo que desconocemos como el conocimiento acumulado.

Esto es verdad y puede ser sumamente duro para los padres que hay veces tienen que evaluar si el tratamiento propuesto es realmente aceptable – algunas veces los padres se sienten confrontados por ejemplo cuando se les solicita que firmen el consentimiento informado para un ensayo clínico.

Esto es particularmente verdadero para el equipo médico que debe enfrentarse a patologías, que no están seguros de poder controlar, y, hay veces, con padres que consultan especialistas de todo el mundo, buscan en la red, realizan preguntas muy técnicas, quieren complementar la quimioterapia con otro tipo de productos que no son parte de los protocolos y discuten cada paso del tratamiento.

Los cuidadores deben enfrentarse cada más a una nueva y desestabilizante realidad: familias y amigos que cada día están más y mejor informados. Sin pretender ser expertos en oncología pediátrica, muchos padres investigan y comparan. Muchos de ellos ya no toman como verdades absolutas lo que viene de los profesionales médicos. Cuando esto sucede, no debe percibirse por parte de los médicos como una falta de confianza, sino como un añadido positivo y un derecho legítimo que debe ser bienvenido y apoyado.

Nuestra hija sufrió un sarcoma de Ewing en la quijada. Recibió quimioterapia en Ginebra, con el seguimiento de un hospital de Paris. Fue operada en Nueva York. Le quitaron la quijada y se la reconstruyeron con uno de sus peronés.

Después de la cirugía el informe patológico demostró una respuesta insuficiente a la quimioterapia preoperatorio. La estrategia propuesta por Paris y Ginebra era optar por una quimioterapia masiva con rescate de células madre. Dadas las consecuencias severas de tal tratamiento, decidimos consultar a distintos oncólogos de grandes centros hospitalarios de diferentes países.

Esto nos llevó a descubrir el hecho de que nadie sabía si una quimioterapia intensiva daba mejores resultados que un tratamiento de quimioterapia más suave a lo largo de un periodo más largo de tiempo con menores efectos secundarios. Tuvimos que tomar una decisión muy difícil que nos colocó en una posición de mucha responsabilidades en un momento en el que éramos vulnerables y necesitábamos certezas más que dudas.

Por lo tanto, el cáncer infantil coloca a los médicos y los padres frente a situaciones de reto parecidas. En tales momentos, cada uno debe elevarse por encima de sus

seguridades internas que ha ido creándose con el tiempo y abrirse al reconocimiento de sus dudas sin sentirse amenazados. Es extremadamente difícil para todos, pero una comunicación abierta por parte del equipo puede significar una enorme diferencia.

Antes de la cirugía de nuestra hija, la idea de quitar la quijada nos parecía tan aterrador que consultamos con médicos y cirujanos de todo el mundo. La mayoría nos informó que este tipo de cirugía sería devastador para Alice. Al mismo tiempo nos decían continuamente que lo importante era salvar su vida. Nos informaron que no podíamos poner al mismo nivel nuestra preocupación por su calidad de vida. Sin embargo nosotros no seguimos esa lógica e intentamos tener en cuenta ambas cuestiones. Y desde estas líneas damos gracias al equipo de Oncología Pediátrica de Ginebra por no desanimarnos. El identificar el equipo de cirugía adecuado supuso una gran diferencia.

Cuando los padres mantienen una actitud de búsqueda y cuestionamiento en todo momento, coloca al equipo a prueba. Pero la confianza mutua no implica la rendición incondicional. Incluye el reconocimiento de los derechos de cada uno (padres y médicos por igual) de dudar, de preguntar y de buscar alternativas. Algunos padres prefieren seguir el consejo médico sin hacer preguntas. Otros pueden elegir, bajo ciertas circunstancias, hacer averiguaciones y buscar otras opiniones antes de dar su consentimiento. Ambas actitudes deben ser aceptadas por igual y, de ser necesario, las posibles opciones deben ser discutidas tranquilamente en un ambiente de confianza. También implica que todos estarán de acuerdo una vez que se haya tomado una decisión.

No es difícil entender el malestar que puede conllevar esta flexibilidad para los médicos, particularmente con la sobrecarga de trabajo que tiene el equipo que prácticamente no deja tiempo para tareas de investigación. Los padres preactivos pueden fácilmente poner de los nervios al equipo, que a cambio puede reaccionar con una hostilidad silenciosa que altere la calidad de la atención.

Pero trabajar en equipo no debe suponer guardarse las preguntas para uno mismo por temor de molestar a otros. Por el contrario, trabajar en equipo debe significar la posibilidad de compartir preguntas, preocupaciones, dudas, al igual que compartimos agradecimiento y satisfacción.

Reconocemos que todos tenemos deberes, no sólo derechos. Pero también creemos que los padres nunca deben actuar tímidamente al expresar sus legítimas preocupaciones. Y aunque pueda ser muy difícil en algunas ocasiones, el equipo médico debe demostrar su paciencia y comprensión.

Trabajar en equipo también significa actuar cohesivamente delante del niño.

Después de consultar con distintos médicos privados, la madre de un niño de 12 años que estaba recibiendo quimioterapia convenció a su hijo, tras largas discusiones, para que tomara una serie de bio-complementos. Poco después un médico que le atendía en la habitación desechó dichos productos como inútiles. ¿No convendría discutir esa diferencia de opinión privadamente entre el médico y los padres en lugar de minar la credibilidad del otro a los ojos del niño?

La cuestión es buscar las maneras de trabajar en equipo, pero requiere voluntad, mucha apertura, paciencia y disciplina. Todos los implicados deben ajustarse a los demás, pero como padres, dado que todo esto se refiere a tu hijo, tienes que hacer el esfuerzo mayor para hacer que las cosas funcionen aunque sea el peor momento de tu vida.

Quisiéramos oír de vosotros otros ejemplos de los que, entre todos, pudiéramos sacar unas recomendaciones positivas para mejorar el trabajo en equipo. Como dijimos anteriormente: es vital trabajar en equipo con y alrededor del niño y luchar para hacer que las cosas funcionen para cada miembro del equipo.

¿Qué significa poner al niño en el centro de todo?

Una de las implicaciones es el utilizar todos los medios posibles para aliviar presiones innecesarias al niño. Esto puede complicar la vida regulada del hospital. Pero las circunstancias son tan especiales que lo requieren.

Adaptar el hospital a los niños frente a disciplinar al niño según el hospital.

El cáncer es una experiencia dura para los niños. Es traumática. Les impacta emocionalmente como físicamente. Encima de todo ello, se les obliga a adaptarse a las múltiples normas de la vida hospitalaria –por días, semanas o meses seguidos y repetidamente.

Frecuentemente se actúa para suavizar las normas y crear una atmósfera positiva y de apoyo. Pero existen diferencias significativas entre un hospital y otro debido a limitaciones de espacio, habitat, económicas, distintas percepciones de lo que es bueno y no, punto de vista del personal médico, personalidad, normas, estilos de administración y otros parámetros incluyendo la cultura. Sería importante revisar las prácticas y estructuras de cada hospital e identificar qué cambios pueden introducirse.

Una de las iniciativas más positivamente espectaculares que nos encontramos fue en el departamento de cirugía. En Nueva York, los cirujanos permitieron a la hermana de Alice, de sólo 16 años, entrar en quirófano para ayudar a su hermana a dormir. Supuso una gran diferencia. ¿Por qué se negaría este magnífico apoyo al niño en otros hospitales?

Se pueden realizar muchos ajustes simples. Analicemos cómo se estructuran los días en el hospital:

Los tratamientos en hematología y oncología son rigurosos. No dejan mucho espacio para maniobras individuales. Se administran en horarios e intervalos precisos. Y, como sabéis, con la bomba pitando por la noche, las inyecciones necesarias, la comprobación de la tensión y similar, nuestra hija muchas veces estaba extenuada al amanecer. Pero los hospitales se levantan temprano y es cuando una enfermera resuelta entra en la habitación. Enciende la luz e invita al niño a lavarse. Desde luego, el eco era un lamento de una niña rogando que se la dejara dormir un poco más.

Nuestra hija fue tratada en Europa y América. En uno de los dos continentes estaban dispuestos a aceptar que tenía derecho a dormir lo que necesitara, mientras que cuando el médico entrara estuviera lavada y con los ojos abiertos. En el otro continente, siempre teníamos que luchar para que las enfermeras respetaran sus necesidades de sueño. Hasta había una enfermera recién graduada que tenía como objetivo conseguir que Alice se

despertara y lavara a la hora en punto. Orgullosamente planificó su plan de batalla durante semanas con fechas límites y anotaciones en el camino.

También tuvimos que luchar con enfermeras que insistían en estar presentes cuando Alice se lavaba. Esto creaba tensiones improductivas para una niña que, con 11 años, necesitaba cierta privacidad por sus actos íntimos. Encontramos que los médicos eran más flexibles en todas estas cuestiones.

Poner al niño en el centro del trabajo en equipo significa conseguir, siempre que sea posible, adaptar el hospital al niño en lugar de obligar al niño a adaptarse al hospital. La cuestión es ¿dónde está el punto de encuentro entre las necesidades y preocupaciones de ambas partes?

Trabajar en equipo significa mirar hacia todas partes honestamente para ver cuando la flexibilidad puede introducirse.

Por lo tanto hay que ver qué es lo esencial que no lo es. Y esto puede fluctuar según las fases de tratamiento y la edad del paciente. En un determinado momento, lo esencial puede ser lo que no cause dolor al niño, o lo que ayude a reponerse de un malestar o a ganar autoconfianza. Algunas veces puede chocar contra las normas y lógica de la institución. Pero, hay mucha más que ganar al adaptar los hospitales a los niños.

- Será menos difícil administrar tratamientos complejos a un niño si la enfermera se toma el tiempo de desvestirlo delicadamente.
- Será más fácil para el niño afrontar un acto invasivo si la enfermera o el médico y el niño tienen tiempo de hablar e intercambiar a otro nivel.

Cuando los cuidadores se toman el tiempo con los pacientes, la situación puede transformarse de pesadilla a un momento placentero. Después de varias semanas en el hospital por una neumonía en un episodio de aplasia, en lugar de obligar a nuestra hija a soplar en diferentes aparatos, la fisioterapeuta convirtió las sesiones en un momento mágico simplemente permitiéndola soplar pompas de jabón en la habitación.

Prestarle atención a ciertos detalles puede representar una diferencia.

Podemos hablar de la decoración de la habitación que no siempre se adapta a la edad del paciente. Puede permitirse a los niños y adolescentes traer a la habitación posters u otros objetos. Más allá de la estética, la re-creación de una atmósfera hogareña puede aliviar a algunos niños cuando son manipulados en ciertos cuidados.

Sería interesante, puesto que hay personas de distintos países, conocer cómo los diferentes hospitales tratan de adaptarse a los niños.

Algunas ideas prácticas –ya hayan sido exitosas o no- pueden analizarse con sus pros y sus contras, ver hasta qué punto pueden reproducirse en otros sitios y qué se necesitaría para llevarlas a cabo.

En conclusión, debemos unirnos de forma que el niño sea el centro de todo. Pero recuerden, nosotros recalcamos la idea de que formar equipo significa luchar para que las cosas funcionen para los otros miembros del equipo.

Cuidar a los padres para una cura mejor del niño.

Muchas veces los padres están devastados por la noticia de la enfermedad de su hijo. Ellos también necesitan reestructurar su vida. Están sobrepasados y abrumados por las muchas tareas adicionales. No están preparados. Necesitan asesoramiento. Y su moral tiene mucha importancia: si los padres no se sienten bien, esto afecta la sanación.

Un elemento central de la terapia debe incluir el apoyo a los padres y la familia. El departamento de oncohematología pediátrica debe cuidar a los padres y a la familia y no sólo al niño.

Algunos hospitales intentan comprender el contexto familiar. Ofrecen constante apoyo psicológico y emocional a los padres y la familia.

En el hospital de Nueva York nos recordaban a menudo que podíamos utilizar la sala para padres y todos los servicios incluidos en ella, también el ordenador, y siempre había un especialista por si alguien necesitaba hablar durante el día. También ofrecían apoyo para cualquier problema práctico que tuviéramos en la ciudad al objeto de hacer nuestra estancia lo más fácil posible.

En contraste, en algunos lugares la atención que se le ofrece a los padres se limita a ofrecer antidepresivos cuando se les da malas noticias. Al respecto, lo que importa no es sólo cómo se organizan las cosas. También el esquema mental es muy importante.

La ayuda debe extenderse a todo tipo de situaciones.

El colapso total de una madre después de que la cirugía de cadera de su hija falló, con la subsiguiente imposibilidad de permanecer a su lado, provocó un juicio muy severo por parte de las enfermeras. Debieron de entenderla y ayudarla.

Nosotros estábamos aterrados ante la idea de informar a nuestra hija de que le iban a quitar la quijada y podría quedarse desfigurada y paralizada.

No pudimos encontrar en el hospital el asesoramiento psicológico profesional que necesitábamos, aún cuando sí encontramos a alguien que escuchó nuestros temores y aturdimiento.

De hecho los padres necesitan ayuda de muchas maneras y no disponen del tiempo para actuar mediante ensayo y error. El cáncer es un seísmo en la familia con consecuencias a largo plazo. Por ejemplo, ¿cómo encontrar la forma de atender a las necesidades de los hermanos?

Cómo puede un hermano expresar que se siente abandonado cuando son testigos del sufrimiento de su hermano enfermo? Algunos se mantienen tan silenciosos que ni respiran o se enferman para comprobar si sus padres aún se preocupan de ellos.

A los padres se les debe informar sobre las expectativas de toda la familia, a largo plazo, y ser asesorados de qué pueden hacer y recibir apoyo en el hospital.

Obsesionados por la salud de su hijo, se olvidan de ellos mismos. Conviene asesorarles sobre cómo cuidarse y recibir el apoyo del equipo asistencial para evitar que se sientan culpables.

Cuando hablamos de poner al niño en el centro de toda la atención, esto incluye cuidar a otros miembros del equipo. Una de las inesperadas historias que aprendimos durante nuestra estancia en el hospital es que, aunque parezca paradójico, el equipo asistencial también necesita apoyo.

Atendiendo las necesidades emocionales del equipo asistencial.

Las enfermeras y médicos están diariamente en contacto con niños que sufren y con patologías muy graves. Sufren diversas fuentes de estrés: al tener que realizar delicadas intervenciones con posibles efectos traumáticos, al ser testigos del malestar de los niños, al enfrentarse con mutilaciones y muerte, al soportar las tensiones entre los miembros del equipo asistencial, al sentirse faltos de reconocimiento, abrumados de trabajo, con presión de tiempo, aparte de sus propios problemas en su vida privada.

En resumen, descubrimos que este hecho ha sido estudiado en profundidad por especialistas y que, aunque no todo el personal asistencial se ve afectado, una dedicación prolongada a la atención oncológica normalmente desemboca en niveles altos de estrés/burnout por encima de otros profesionales de salud. Las enfermeras en las plantas de pediatría están expuestas a la enorme carga emocional que conlleva el trato cercano con los pacientes y sus familias, así como con la muerte.

Pero también descubrimos que la dinámica interna en el equipo asistencial juega un papel tan importante, si no más, entre las fuentes de estrés. Se requiere un estilo de liderazgo abierto –aquél que invita a la comunicación interna y apoya decididamente a todos los miembros del equipo y está dispuesto a introducir cambios que pueden mejorar el rendimiento del equipo y el bienestar individual. Otro problema puede ser la insuficiencia de personal cualificado ya que aumenta la carga del equipo.

Al objeto de ayudar a los niños en su lucha, los cuidadores deben estar relajados cuando entran en la habitación. Cuando un médico o enfermera está bajo presión o desgaste emocional, es difícil que puedan enfrentarse de forma calmada y profesional a cada situación individual que se encuentran. Una enfermera que se siente mal o simplemente tensa tiene más probabilidad de cometer un error. Además, los niños perciben el malestar. Después de meses de soportar dolor, procedimientos médicos y de sentirse solos a pesar de la presencia de la familia y amigos, los niños se hacen más sensibles y maduros. Ellos saben, aún cuando no lo puedan poner en palabras, cuando el equipo asistencial está quemado.

Cuando le diagnosticaron cáncer a nuestra hija, el equipo nos advirtió que en algún momento nuestra hija seguramente explotaría y rechazaría todo y a todos. Sucedió cuando regresamos de Nueva York. Después de soportar por mucho tiempo un dolor intenso, Alice no aguantaba la aproximación de una enfermera o médico. Para nuestra sorpresa, nosotros tuvimos que calmar al terapeuta que nos enviaron para ayudar a nuestra hija. El terapeuta se sentía incómodo con el rechazo de nuestra hija y era incapaz de entender a nuestra hija y ayudarla. Comprendemos hoy, que más que insensibilidad o incompetencia, su reacción probablemente demostraba que el terapeuta había alcanzado un nivel de saturación que le impedía afrontar la situación.

Nos imaginamos que todos vosotros tenéis anécdotas sobre momentos difíciles relacionados con el estrés del equipo o de su actuación como robots, deshumanizados,

que probablemente significaba que estaban tan quemados que era la única forma de seguir adelante.

El equipo médico necesita también apoyo y vías de expresión para poder afrontar la situación. Desde luego sería injusto pedir a los angustiados padres que cuiden de los profesionales. Pero el entender su situación ayuda a relacionarse mejor y reactivar algunos elementos de la tan necesaria visión de equipo.

Lo que los padres pueden hacer más allá de ser conscientes y adaptar consecuentemente su comportamiento está a dos niveles.

A nivel local, se puede llamar la atención de la dirección del hospital sobre ciertas carencias como la falta de personal o infraestructuras no funcionales. Hay que hacerlo bien para que no provoque demasiadas reacciones negativas. Estamos aquí en Ginebra en medio de un diálogo con la dirección del hospital lo cual no siempre es fácil.

A un nivel más amplio, podemos unir nuestras voces y expresar, como padres y simples ciudadanos, nuestra preocupación por la insuficiente atención que reciben los cuidadores en nuestra sociedad, aunque juegan un papel tan importante.

Esta consideración nos lleva hacia nuestra conclusión: es necesario moverse desde la individualidad hacia principios universales.

Tratamos de identificar desde nuestra limitada experiencia –que se ha movido en bastantes lugares privilegiados- cuáles son algunos de los ingredientes necesarios para conseguir una visión de equipo eficaz que ponga al niño con cáncer como centro.

¿Deberíamos dejar que otros padres, abrumados por la noticia de que su hijo tiene cáncer, pasen por nuestras mismas experiencias, aprendan éstas u otras lecciones, e improvisen como mejor puedan la forma de afrontar la situación que se encuentren en su localidad?

¿O deberíamos constituir unos estándares básicos para la atención en el cáncer pediátrico con el conocimiento y fuerza de las Organizaciones de Padres, juntando nuestras respectivas experiencias e identificando juntos, incluyendo los médicos, enfermeras y niños afectados que están hoy con nosotros, algunos principios universales prioritarios que SIOP, ICCCPPO y otros pudieran adoptar y difundir alrededor del mundo?

Ya se ha realizado alguna labor en esta dirección. Es cuestión de ponerla al día, incorporar nuevas ideas y, lo más importante de todo, hacer un esfuerzo oficial y sistemático para difundir los principios básicos acordados alrededor de todos los hospitales del mundo que tratan a niños con cáncer. No es una batalla que uno lucha sólo. Requiere la energía, el conocimiento, la presencia, los esfuerzos, los recursos de muchas personas –y representa una gran diferencia el que todas estas personas actúen como un verdadero equipo en torno al niño o como individuos separados.

Nosotros como padres sabemos que la buena voluntad de muchas personas no es suficiente. Los avances no pueden dejarse sólo a individuos repartidos por distintos

sitios, dependiendo de la buena voluntad local y posiblemente bajo la incertidumbre de posibles cambios locales de la situación.

Los obstáculos en el camino son muchos. Requiere muchas veces superar hábitos y actitudes enraizadas.

Supone un reto a cómo pensamos y nos relacionamos los seres humanos, como colegas profesionales, como médicos y pacientes, como miembros de la familia. Es una llamada a poner de lado cualquier separación porque la vida de un niño con cáncer nos obliga a un momento de verdad que nos lleve a dar lo mejor de nosotros. Pero precisamente porque no es fácil, porque somos humanos, porque tenemos que aprender qué funciona y qué no, y porque todos los actores necesitan que les recuerden constantemente que unirse en equipo es esencial, sería de enorme ayuda unas pautas y una estructura global para el intercambio de las prácticas adecuadas.

Sabemos que nadie mejor que vosotros – que nosotros todos como equipo – para llevarlo a cabo.

Jean Fabre y Muriel Scibilia, Ginebra, Suiza (jean.fabre@bluewin.ch)

Renate Pfeifer

¡JUNTOS CON EL MISMO OBJETIVO!

(Ponencia presentada en la Conferencia ICCCP/SIOP 2006 en Ginebra)

¿Cuál es este objetivo común?

Déjenme comenzar diciendo que yo, como madre, sé lo que significa tener un hijo con cáncer. En 1994 nuestro hijo Stefan fue diagnosticado una leucemia y en 1997 nuestro otro hijo Martín, un osteosarcoma. Los tratamientos dieron resultado pero desafortunadamente Stefan recayó en 1998. También tenemos una hija saludable. Por lo tanto hemos pasado por la experiencia de acompañar a nuestros hijos durante tres terapias en la Unidad de Oncología Pediátrica en Bonn.

Yo estudié para maestra y mi marido es médico general. Admito, por lo tanto, que en muchos aspectos partíamos inicialmente de una posición mejor que otros padres. Nos tomaron en serio desde el principio y teníamos la suficiente confianza en nosotros mismos para discutir cuestiones y esperar respuestas a todas nuestras dudas.

Muchas veces me han preguntado ¿cómo pudiste aguantarlo? Mi contestación siempre es: Mi familia y yo siempre lo hemos soportado porque sentíamos que no estábamos solos en la lucha. Había todo un equipo que nos apoyaba. Y –afortunadamente- nuestros hijos están vivos.

Todos teníamos el mismo objetivo: queríamos que los niños se recuperaran y vencieran la enfermedad y los tratamientos con las menores secuelas posibles a su cuerpo y a su espíritu. Martín tiene graves secuelas al caminar y nunca estará completamente bien, y no siempre puede evitarse algún daño a su espíritu.

Por lo tanto nuestro objetivo debe ser reducir estos efectos secundarios tanto como sea posible. Estos jóvenes pacientes deben encontrar el camino de regreso a su vida normal

y a la sociedad, deben entender su propio punto de vista como el de los demás, y deben poder llevar una vida propia responsable y placentera.

Nuestro objetivo debe ser garantizarles salud física y mental.

Desde 1999 he sido miembro del equipo psicosocial de la Unidad de Oncología Pediátrica de Bonn, pagada por iniciativa de los padres. Mi labor es mantener a los jóvenes pacientes en contacto con su colegio. Así que en cierta medida he cambiado de lado – de madre afectada a miembro del equipo del hospital.

Nuestro objetivo común es garantizarles salud física y mental.

Para que la colaboración tenga éxito se necesita voluntad para ello y que se cumplan ciertas condiciones.

Lo primero y básico es que los padres afectados tengan información adecuada sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. No se puede trabajar hacia una meta sin conocer el camino. Desde luego que cada niño es diferente y los padres son los que mejor lo conocen. Pero los tratamientos siguen estrictos protocolos establecidos en base a una extensa experiencia médica y, por lo tanto, no pueden ser individuales. Nosotros como padres debemos reconocer la competencia de los médicos responsables y debemos confiar en ellos. Tenemos poco que hacer en las decisiones médicas. Nuestro deseo de hacer lo mejor para nuestro hijo no puede, por ejemplo, llevarnos a darle a nuestro hijo cualquier otra medicina de nuestra elección, sin antes haberlo discutido con el médico responsable. No tenemos conocimiento de las posibles interacciones con la quimioterapia.

Desgraciadamente nadie puede garantizar el éxito del tratamiento. Pero los padres, y el niño según su edad, deben ser informados de las decisiones tomadas por los médicos. Deben confiar completamente en ellos y no cuestionar cada paso, y al mismo tiempo deben apoyar las decisiones médicas, sea cual sea el resultado, y aceptar el hecho de que para muchas preguntas no hay respuestas o sólo respuestas inadecuadas.

Todo este diálogo supone un esfuerzo para el equipo profesional, pero representará un beneficio para el paciente. Sólo así la colaboración es posible y sólo así los pacientes y sus familias podrán adaptarse a la enfermedad y sus consecuencias, en el hospital y después.

¿Entonces qué deben hacer los padres?

Nos pueden asesorar a los padres sobre cómo apoyar y consolar a nuestro hijo durante los tratamientos y aliviar así los efectos secundarios. De esta forma nosotros podemos realizar una verdadera y sustancial contribución a la calidad de vida de nuestro hijo. Este es nuestro papel.

¿Cómo podemos adquirir este papel? Lo primero es comprender que, aparte de las necesidades individuales del paciente, también existe un gran cúmulo de experiencia. Todos los padres pasan por emociones similares: aturdimiento inicial ante el diagnóstico, miedo, incertidumbre, impotencia... Todos los padres necesitan reorganizar la vida familiar y resolver problemas cotidianos.

En todas estas cuestiones los padres pueden buscar ayuda y consejo procedente de la experiencia de otros. Los padres que han pasado por la misma experiencia y los grupos de padres están ahí para asesorar y prestar apoyo. Pueden ayudar de una forma muy eficaz. También pueden ofrecer consejo sobre cuestiones médicas que han quedado sin respuesta.

La comunicación es igualmente importante.

El poder hablar con los médicos, enfermeras, equipo Psicosocial y otros padres puede ayudar a los padres de nuevo diagnóstico aprender a afrontar y convertirse en más competentes. Esto les prepara para la labor que tienen que realizar. De esta forma los padres se hacen cada vez más profesionales en el cuidado de su hijo en el hospital y en casa y hasta en la fase paliativa, si algún día llegara.

Nuevamente: la comunicación es un requisito fundamental.

Nosotros como familia debemos aprender a afrontar la situación, mientras que el equipo profesional debe aprender a comprendernos. Necesitamos conocer a cada miembro del equipo, sus personalidades y responsabilidades. Ellos, por otra parte, deben llegar a conocernos, nuestra estructura familiar, nuestra tristeza así como lo que nos hace felices. Debe establecerse una confianza mutua y eso significa tener una mente abierta. Algunas veces invadirán nuestra intimidad. Algunas veces deben tomarse decisiones sin nuestro consentimiento. Nos puede dominar la impotencia, desesperación, hasta ira. El equipo profesional debe de poder entendernos y desear realmente ayudarnos, respetar y confiar en los miembros de la familia, sin ninguna cortapisas. Esta es una gran expectativa y no siempre es fácil. Normalmente existen muchos puntos de fricción, especialmente al inicio.

Mis dos hijos eran adolescentes cuando enfermaron. No hablaban mucho sobre su enfermedad y no siempre se abrían a los demás. Tenían unas relaciones buenas con algunos miembros del equipo y no con otros, y, además, lo demostraban abiertamente. Como madre para mi no siempre era fácil, ya que quería mantener una atmósfera agradable. Pero todos comprendimos el deseo honesto de todos los miembros del equipo de respetar completamente los deseos de los chicos y mantener las restricciones al mínimo. Un aspecto importante fue la integración de todos nosotros en el tratamiento. Mis hijos se convirtieron en expertos sobre la dosificación de su medicina y en el manejo de las máquinas de infusión. Sus preguntas nunca se tomaron como falta de confianza. Hasta les parecía una ayuda el que nosotros revisáramos y vigiláramos que todo funcionaba adecuadamente. Cualquier dificultad se hablaba en el momento y con el aumento paulatino de la confianza mutua la situación normalmente mejoraba. Nadie dudaba de la competencia del otro. Para ello era imprescindible una comunicación completamente abierta.

La vida cotidiana gira alrededor de la planta, donde todo está a mano. Pero tan pronto sucede algo inesperado, que los tratamientos no están dando el resultado esperado o no se encuentra un donante de médula ósea o surge alguna complicación, la situación vuelve a convertirse en difícil y requiere un nuevo afrontamiento.

Mis dos hijos están vivos y bien, son estudiantes universitarios, tienen amigos y están completamente integrados socialmente. Hemos regresado a la vida normal, sin embargo nada es como antes. Es muy difícil creer que todo va a salir bien.

Todo el equipo profesional del hospital se toma muy en serio la estabilidad mental del paciente y la familia. No es algo que se delegue a los grupos especializados. Especialmente las enfermeras mantienen un trato muy cercano con los pacientes y sus familias. De todos los profesionales, ellas son las que conocen mejor a los pacientes, sus deseos, necesidades, dificultades. Por otra parte, ellas deben aceptar que cada paciente debe encontrar su propio camino a través de la enfermedad.

Los médicos, enfermeras, psicólogos y maestros, todos ellos forman un equipo fuerte alrededor de los padres y pacientes. Pero es importante que todos los miembros del equipo sean conscientes de su papel, que el espíritu adecuado impere en el equipo. Los pacientes y padres tienen una antena especial para percibir esto.

¿Qué pasa cuando está claro que el niño no se va a recuperar?

Yo misma he tenido que enfrentarme a esta situación con otros pacientes. Cada vez que esto sucedía me invadía un sentimiento de enorme impotencia. Me impactaba la situación de la familia y trataba de pensar cómo me sentiría yo en su posición. Pero éstos son sólo preguntas teóricas y no sirven a nivel práctico.

Como miembro del equipo Psicosocial del hospital he tenido que aprender cómo manejar las situaciones difíciles: el acercamiento a una nueva familia, cómo ayudarles a través de la terapia, el no distanciarme cuando el tratamiento no funciona. Mis propias experiencias me ayudan algunas veces porque sé cómo uno se siente en tales situaciones. También sé que la familia necesita tiempo para adaptarse a la nueva situación. Siempre me ha gustado acercarme a los adolescentes personalmente porque mi propia experiencia me hace sentir particularmente cercana a ellos.

Ante todo debe existir mutuo respeto para la familia y para el equipo profesional. Los éxitos del equipo, tanto médicos como psicosociales, merecen nuestro máximo reconocimiento y alabanza.

Nosotros como familia hemos experimentado una total implicación por parte del equipo del hospital en una forma que pocas veces se encuentra hoy en día. Recibimos apoyo psicosocial por parte de todos los miembros del equipo, no sólo del grupo psicosocial. Siempre consideramos a la unidad como nuestro aliado. Si era posible alguna ayuda, entonces sólo aquí con estas personas!

En la actualidad, como miembro del grupo psicosocial, estoy orgullosa de pertenecer a esta estructura. Pero también he comprendido lo difícil que es ser un verdadero equipo y realizar una tarea buena y útil.

Es mi objetivo fortalecer el papel de la familia dentro de nuestro equipo y representar su punto de vista, porque cada familia debe encontrar su propio camino de actuación – hay veces es necesario recordarlo a los profesionales. Nuestro equipo psicosocial sólo puede ofrecer ayuda, no podemos imponer nada. Y también debemos evitar dar a la familia la sensación de que ellos no pueden afrontar la situación sin nuestra ayuda. Depende de nosotros el identificar y fortalecer los recursos naturales de las familias y ofrecerles nuestra ayuda con el respeto adecuado.

¿Existen fronteras que debemos respetar?

Frecuentemente se cruzan fronteras –más desde un punto de vista positivo que negativo- ofreciendo la máxima ayuda posible. Debemos de saber ser profesionales a la vez que empáticos. Una y otra vez se hacen amistades profundas. Debemos permitir que esto suceda con mucho cuidado. Hay padres que permiten a su hijo desarrollar estas relaciones y otros las temen.

Normalmente se necesita analizar profundamente y elaborar estas intensas experiencias. No es que sea necesario una supervisión, pero sí requiere una autocrítica así como el apoyo del equipo. Este apoyo debe incluir la aceptación por parte del equipo de que estas intensas relaciones pueden darse. También se necesita ayuda para decidir qué consecuencias puede tener. De esta forma podremos enfrentarnos mejor en próximas ocasiones. Normalmente uno desarrolla una forma adecuada de autoprotección.

Nosotros –los padres junto con el equipo profesional- tenemos un objetivo común, totalmente dirigido hacia el bienestar del niño enfermo.

Sé que nosotros hemos sido muy afortunados con el tratamiento recibido.

Aún en unas condiciones tan favorables de atención al niño, siempre alguna cosa necesita mejorar, por ejemplo en relación a los periodos de espera o control del dolor o cuidado paliativo. Pero estamos intentando resolver estos problemas cada vez con mayor éxito.

Sin embargo queda un problema sin resolver, la atención de los jóvenes adultos es catastrófica. Los padres de los niños que han sobrevivido deben vivir con el miedo a una posible recaída. Que este temor es desafortunadamente justificado es evidente en la rutina diaria del hospital donde nos encontramos con recaídas tardías y segundos tumores malignos. ¿Qué pasa entonces? El pronóstico no es muy bueno y la atención a los jóvenes con cáncer es muy inferior a la de los niños con cáncer.

Por lo tanto quiero hacer un llamamiento a todos vosotros: Ayúdenos a mejorar la atención de los jóvenes adultos con cáncer.

Renate Pfeifer. Email: renate.pfeifer@uni-bonn.de

Rosemarie Thomas

UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA LOS TRABAJADORES DEL PROGRAMA DE APOYO A LA FAMILIA (presentado en la Conferencia de Ginebra, 2006)

Antecedente

Esta ponencia describe el desarrollo hasta la fecha de un programa de entrenamiento para Trabajadores del Programa de Apoyo a la Familia que se ha iniciado recientemente en Nueva Zelanda por la Fundación de Niños con Cáncer.

Nueva Zelanda es un largo y estrecho país compuesto de dos islas principales. Tiene una población de cerca de 4 millones de habitantes, la mayoría de la cual vive en la Isla Norte. La Fundación de Niños con Cáncer es la única organización que da apoyo específico para los niños y familias afectados de cáncer infantil. Es una organización

nacional que consta de 4 Delegaciones, que a la vez dan apoyo a 23 Sucursales. La misión de la Fundación de Niños con Cáncer es:

“Que ningún niño o su familia se sienta solo al hacer el camino del cáncer”

El objetivo primordial de la Fundación de Niños con Cáncer es brindar Apoyo Familiar a los niños con cáncer y sus familias, así como apoyar a los profesionales de la salud que los atienden. El Apoyo Familiar comprende distintas áreas desde emocional, prácticas, económicas, así como actividades sociales brindando la oportunidad de conocer a otras familias que han hecho el mismo camino. Los principales agentes del Apoyo Familiar son:

1. Los Coordinadores de las Delegaciones.
2. Los trabajadores de las oficinas locales.

Los coordinadores de las Delegaciones provienen de distintos ámbitos incluyendo padres de niños que tuvieron cáncer, consejeros, trabajadores sociales y maestros. Hacen su labor en las Residencias para Familias que están al lado de los centros hospitalarios. Su labor tiene una doble vertiente:

1. Dar apoyo a las familias mientras están en el centro hospitalario.
2. Ofrecer formación, supervisión, asesoramiento y apoyo a los trabajadores del Programa de Apoyo Familiar en las oficinas locales.

Los trabajadores del Programa de Apoyo Familiar son una mezcla de voluntarios y personas contratadas dependiendo de los requisitos de sus respectivas oficinas locales. También provienen de ámbitos muy variados incluyendo padres, consejeros y trabajadores sociales. Ellos ofrecen apoyo a las familias cuando están en su domicilio. Muchos de estos trabajadores llevan mucho tiempo desarrollando esta labor de apoyo y la iniciaron antes de que la Fundación desarrollara su Programa de Entrenamiento por lo que no han tenido ninguna formación formal impartida por la Fundación pero sí han asistido a diferentes cursos impartidos por la comunidad. En consecuencia, y aunque se reconozca que poseen una gran variedad de habilidades y experiencia, era necesario introducir un programa de entrenamiento que garantice la seguridad de:

1. Los Trabajadores del Programa de Apoyo Familiar que están brindando el apoyo a las familias.
2. Las familias que están recibiendo el apoyo
3. La Fundación de niños con Cáncer que proporciona los servicios del Programa de Apoyo Familiar.

Este programa de entrenamiento establecería una línea base común de conocimientos y habilidades requerida por los trabajadores.

Implementación – retos

En Nueva Zelanda nos hemos encontrado con algunos retos logísticos al establecer el programa de entrenamiento para Trabajadores del Apoyo Familiar.

Entre ellos el hecho de que estos trabajadores están dispersos por toda Nueva Zelanda, cubriendo un espacio geográfico amplio. Así mismo estos trabajadores tienen distinto grado de disponibilidad para asistir al entrenamiento ya que muchos son voluntarios y llevan a cabo su labor junto a sus labores familiares y laborales. En cuanto a los que

están empleados, éstos llevan a cabo su labor, generalmente, a tiempo parcial. Esto nos llevó a plantearnos el cómo lograr la consistencia del entrenamiento a través de las distintas Delegaciones ya que no era realista intentar agrupar sistemáticamente a todos los trabajadores en un punto de reunión.

Otros factores que tener en cuenta fueron: cómo llevar a cabo el programa de entrenamiento básico, dónde impartirlo y quién lo haría así como el coste potencial de dicho programa.

Beneficios potenciales

En contraposición a los retos estaba la consideración de los beneficios potenciales. Entre ellos estaba el mejorar el apoyo que ofrecíamos a las familias y aumentar los conocimientos y habilidades de aquellos que ofrecían el apoyo, lo que aumentaría su nivel de autoconfianza en el desempeño de su labor. Así mismo podría suponer un potencial para los padres voluntarios que con el entrenamiento podrían, si quisieran, abrirse un camino de desarrollo profesional. También ofrecería la oportunidad de romper la sensación de aislamiento de los trabajadores de Apoyo Familiar, algunos de los cuales están solos realizando la labor en su oficina local, que, a su vez, puede estar situada en una localidad remota. Este programa al tiempo que aumentaría la sensación de trabajar en un equipo de Apoyo Familiar potenciaría el apoyo mutuo entre trabajadores de oficinas situadas a corta distancia una de otras.

Programa de entrenamiento

Después de consultar con los Coordinadores del Apoyo Familiar y los Directores de las Delegaciones se acordó en un Programa Nacional de Entrenamiento consistente en 18 módulos. Los módulos se impartirían como parte de un programa de entrenamiento de dos días con una frecuencia de dos veces al año en cada Delegación. Cada módulo especifica los contenidos formativos a impartir y los resultados esperados. El coordinador del programa será el Coordinador del Apoyo Familiar de cada Delegación con el apoyo de la Junta Directiva y el Director Nacional de Apoyo Familiar. Los profesores de los módulos de entrenamiento pueden ser: el coordinador de Apoyo Familiar, el Director de la Delegación, el Director Nacional de Apoyo Familiar, así como profesionales de la salud y especialistas contratados, cuando sea necesario.

Módulos de entrenamiento

Los 18 módulos del programa de entrenamiento pueden agruparse según 6 categorías según la siguiente clasificación:

Organización:

Estructura de la Fundación

Pautas de la Dirección

Trabajador de Apoyo Familiar:

El rol del trabajador de apoyo familiar

Trabajar en equipo/aislamiento

Estándares profesionales:

Confidencialidad
Etica
Documentación
Supervisión

Psicosocial:

La relación interpersonal/habilidades de *counselling*
Control del estrés/Autocuidado
Duelo y pérdida
Trabajando con familias de niños enfermos crónicos
Trabajando con familias desde una perspectiva de autonomía y fortalecimiento
Beneficios y Obligaciones

Niño/Joven:

Protección del menor
Información sobre cáncer infantil

Cultural:

El biculturalismo y el Tratado de Waitangi
Multiculturalismo

A continuación damos ejemplos de dos de los módulos de entrenamiento:

Módulo 9: La relación interpersonal/habilidades de *counselling*

Expositor: esta sesión normalmente la imparte un trabajador social, asesor o formador con reconocidas habilidades en llevar sesiones que tengan un alto contenido de interacción.

Contenidos:

- Actividades para reconocer el propio estilo interactivo
- Estableciendo empatía
- Habilidades de escucha activa
- Empatía versus compasión
- Preguntas abiertas y cerradas
- Reflexionando sobre lo ocurrido
- Resumiendo
- Parafraseando
- Reformulando
- Normalizando
- El uso del silencio
- Siendo no directiva
- Manejando la ira, la agresión
- El uso del lenguaje no verbal
- Abrirse uno mismo

Otros contenidos pueden incluir el manejo de la diversidad, por ejemplo:

- Trabajando a través de un intérprete

- Trabajando con una familia que no domina el inglés
- Incorporando la sensibilidad cultural en las interacciones
- Comunicarse con una persona con déficit visual o auditivo
- Trabajando con situaciones o familias difíciles

Resultados esperados:

- El trabajador de apoyo familiar demostrará en su labor mayor percepción en la forma cómo interactúa con otros.
- Desarrollará mejores habilidades de interacción con las familias
- Interactuará con las familias de forma más abierta, empática y sin juzgar
- Aprenderá a manejar interacciones complejas de una forma profesional

Módulo 13: Trabajando con las familias desde una perspectiva de autonomía y fortalecimiento.

Expositor: Esta sesión la impartirá normalmente un asesor, un trabajador social o un formador con habilidades para trabajar con familias potenciando la autonomía y fortaleza.

Contenido:

- Debate sobre el trabajo con las familias desde una perspectiva de potenciación de la autonomía y la fortaleza.
- Potenciar la resistencia/autonomía frente a la dependencia
- Trabajar con los sistemas familiares frente a entremezclarse en el sistema familiar
- Discusión de casos

Resultados esperados:

- El trabajador de apoyo familiar podrá identificar el acercamiento que potencia la autonomía e introducirlo en su trabajo.
- El trabajador podrá demostrar mediante el estudio de casos, la supervisión interna y la sesiones de rol playing que identifica claramente su relación con los distintos sistemas de familia.

Puesta en marcha.

Este programa es un trabajo actualmente en marcha. Se firmó el acuerdo en marzo de 2006 y ya dos delegaciones han iniciado a desarrollarlo, una de las cuales va a iniciar su segundo fin de semana de entrenamiento. Una tercera Delegación quiere comenzar su primer programa de entrenamiento a finales de noviembre y miembros de la cuarta Delegación van a ser invitados a esta sesión debido a las conexiones tan estrechas entre ambas delegaciones.

Resultados positivos hasta la fecha.

La implementación del programa ha resultado positiva hasta la fecha y elevado la sensación de formar parte de un equipo de Apoyo Familiar. Ha fortalecido la relación entre los Coordinadores del Programa de Apoyo Familiar y los Trabajadores y ha disminuido la sensación de aislamiento que tenían ciertos trabajadores. Pone de manifiesto los conocimientos y habilidades dentro de los equipos y recompensa ver el entusiasmo de los trabajadores en participar y compartir sus perspectivas.

También ha permitido a los trabajadores de Apoyo Familiar conocer a profesionales de la salud que trabajan con las familias que ellos apoyan y tener mayor conocimiento de la situación de las familias cuando están en el hospital. Al mismo tiempo da lugar a crear redes de apoyo en la comunidad.

Así mismo en las sesiones se refuerza y reconoce la labor y contribución que hacen los trabajadores de Apoyo Familiar. En definitiva, todos estamos trabajando juntos para un objetivo común que es ofrecer el mejor apoyo posible a los niños con cáncer y sus familias.

Rosemarie Thomas. Fundación Niños con Cáncer, Nueva Zelanda

NOTAS DE LOS TALLERES

Continuidad, transición y gobernabilidad en los grupos de padres.

Coordinador: Julian Cutland con la contribución de Marianne Naafs-Wilstra; Simon Lala, Andrea Wollmen; Gerlind Bode.

Todas las organizaciones deben pasar por periodos de cambio y transición. Algunas veces éstos pueden ser traumáticos; otras pueden planificarse; otras están forzados por circunstancias.

Los grupos de padres no son una excepción. Los líderes antiguos se van y vienen otros nuevos. Unas veces serán padres, otras, personal pagado.

Algunas veces el grupo crece y se expande porque identifica que hay muchas necesidades de los niños y sus familias y quiere satisfacerlas. Esto puede necesitar una reconsideración de cómo el grupo funciona y se gobierna.

Las notas que se tomaron en este taller y en el Taller de Solicitud de Subvenciones(organizado por Val Figliuzzi) en la Conferencia de ICCCP, Ginebra, Septiembre, 2006, están recogidas en la página web de ICCCP.

Algunas ideas valiosas para los que buscan subvenciones

Organizado por Val Figliuzzi

- Deja tiempo suficiente para poder recibir la opinión de otros sobre la propuesta de solicitud de subvención que has redactado e introduce los cambios necesarios.
- Una persona debe ser la encargada de escribir la propuesta de forma que se mantenga la consistencia y continuidad.
- Evita abreviaciones salvo que dejes claro que significa
- Debido al gran número de solicitudes que reciben, debes mecanografiar la propuesta. En algunos casos sólo se admiten si están mecanografiadas.
- Céntrate en retos y oportunidades en lugar de perderte en problemas y circunstancias
- Presenta la solicitud completa y evita enviar información en distintas carpetas salvo cuando se adjuntan cartas de apoyo.
- Si no puedes presentar algún requisito, explica el por qué
- Incluye sólo documentos de apoyo relevantes y adecuados
- Envía rápido los recibos y contratos de la subvención

- Asegúrate que reciben la solicitud a tiempo. Si la fecha límite es el 15 de marzo, un domingo, asegúrate que la reciben el viernes 13. Intenta evitar el correr a último momento para llevarla. Muchas veces se deniega una subvención por no cumplir los plazos de entrega de la solicitud
- Avisa inmediatamente al que te concedió la subvención cualquier cambio que introduzcas en el programa o proyecto. A la hora de la justificación no es el momento de explicar que no estás cumpliendo con el proyecto presentado.
- Si os conceden la subvención y está permitido solicita a un miembro de la Junta Directiva que llame dando las gracias. Esto consolida relaciones.
- Nunca es demasiado cuando se trata de dar las gracias. Mantén los contactos.
- Si no te concedieron la subvención y está permitido intenta poneros en contacto para saber por qué os la denegaron. Con esa información tal vez puedes rehacer tu solicitud.
- Si os deniegan la subvención, solicita al organismo que te dé nombres de otros posibles patrocinadores. Todos suelen tener información de lo que están subvencionando otras instituciones.
- Invita a quien te ha subvencionado a la próxima actividad de tu grupo. Mientras más involucrado esté en tu organización mayor posibilidad tienes de obtener futuras subvenciones.
- Cuida el vocabulario de tu solicitud. Intenta no repetir palabras. Utiliza palabras dirigidas al beneficio y la acción.
- Sigue los formatos propuestos.

Listado de comprobación al solicitar una subvención.

La institución convocante puede que te ofrezca un listado de cosas a cumplimentar. Algunas veces eres tú quien confecciona el listado y lo presentas junto a la solicitud. Siempre sigue las indicaciones de la convocatoria. Estas son algunas de las cosas a tener en cuenta a la hora de hacer la solicitud:

- ¿Has obtenido el formulario de solicitud y las pautas para su confección?
- ¿Has hablado o contactado con el coordinador del programa designado en relación con la solicitud de la subvención?
- ¿Has verificado que tu organización es elegible según los requisitos de la convocatoria?
- ¿Has investigado en profundidad el proyecto para redactar una propuesta adecuada?
- ¿Has presentado toda la documentación solicitada?
- ¿Has presentado la información de forma lógica y ordenada?
- ¿Has formulado objetivos reales y realizables que responden a las necesidades que existen y lo has hecho de forma tal que puedan evaluarse?
- ¿Has desarrollado un sistema de evaluación para documentar los resultados del proyecto?
- ¿El proyecto entra dentro de los objetivos de tu organización?
- ¿Has dado datos de la historia de tu organización y sus objetivos al objeto de demostrar tu eficacia y capacidad para llevar a cabo el proyecto?

- ¿Has presentado un escrito que resuma quiénes sois y cuál es el proyecto?
- ¿Has preparado material adecuado sobre vuestra trayectoria según las normas de la convocatoria?
- ¿Has adecuado los objetivos del proyecto a las prioridades y objetivos de la convocatoria?
- ¿Has presentado un plan de cómo vais a dar a conocer al público el proyecto y quién lo subvenciona?
- ¿Has redactado de forma clara un plan de trabajo sobre: contabilidad, actividades del proyecto, fases y periodos de ejecución, otros socios del proyecto?
- Si fuera necesario has explicado el contenido del trabajo de los profesionales que lo van a desarrollar y las titulaciones requeridas?
- ¿Has preparado un desglose de gastos a cubrir por la subvención?
- ¿Has preparado un presupuesto de todo el proyecto?
- ¿Has incluido información sobre otros medios de financiación?
- ¿Has demostrado tener conocimiento sobre otros programas, proyectos o servicios similares que se están ofreciendo?
- ¿Has hecho hincapié sobre la singularidad de tu organización y proyecto?
- ¿Has sometido un presupuesto que tiene lógica?
- ¿Has presentado las cuentas de tu organización, tus deudas y recursos, contabilidad auditada y fondos de reservas?
- ¿Has contemplado cuestiones relativas a la continuidad del proyecto?
- ¿Has presentado información relevante sobre cuestionarios, cartas de apoyo, etc.?

*Kids with Cancer Society, Northern Alberta (Canada) email: info@kidswithcancer.ca
Web www.kidwithcancer.ca*

REUNION DE SUPERVIVIENTES EN GINEBRA.

En 2006 el grupo de supervivientes de la ICCCPPO celebró una reunión en Ginebra, Suiza a la que asistieron 34 supervivientes procedentes de 16 países y 18 organizaciones distintas. Los países representados fueron: Austria (2), Canada (2), Inglaterra (1), Finlandia (3), Alemania (2), Grecia (2), Hong Kong (7), Indonesia (1), Irlanda (2), Japón (4), Holanda (1), Nueva Zelanda (2), Filipinas (1), Serbia (2), Korea del Sur (1), Suecia (1).

Las sesiones de este año incluyeron sesiones compartidas con el grupo de padres, con el grupo Psicosocial y con grupos de SIOP, además de las reuniones independientes de los supervivientes. El programa social incluyó una comida campestre a orillas del Lago Ginebra, una visita al museo Olympic y un paseo en barco por el lago. Los temas de las sesiones de este año giraban en torno al conocimiento de nosotros mismos como líderes y las habilidades que utilizamos como tales.

Ya está en marcha la planificación de la próxima reunión en 2007 en Bombay, India. Esperamos que asistan aún más supervivientes de todo el mundo al objeto de compartir ideas y debatir cuestiones que puedan aplicarse a los supervivientes de todas las partes del mundo así como problemas comunes que todos afrontamos.

Quiero invitar a todos los grupos de supervivientes del mundo a que envíen un delegado a Bombay en 2007 y así ayuden a fortalecer la red internacional de organizaciones de supervivientes.

También quisiera invitar a todas aquellas personas que tengan un tema relevante para los talleres y sesiones del grupo de supervivientes que presenten su resumen en la website de SIOP: queremos ampliar la información disponible en estas reuniones.

Y desde luego quiero invitar a los grupos de supervivientes que aún no nos han contactado que lo hagan y también a aquellos que están iniciando el grupo en su localidad. Quisiéramos ayudar compartiendo nuestra experiencia al objeto de que no os sintáis solos en vuestros esfuerzos, sino que caminéis junto a otros que han estado como vosotros, haciendo lo que vosotros ahora intentáis.

Creemos que estamos en un momento importante en nuestra red internacional de supervivientes y esperamos manteneros al día a través de este boletín de noticias de las nuevas conexiones que hacemos y las mejoras que introducimos.

Si tenéis alguna pregunta o comentario para el grupo de supervivientes, por favor mándame un email: iccsnetwork@gmail.com
Prudence Walker-Cuttance, Presidenta del Grupo Internacional de Supervivientes de Cáncer Infantil.

TESTIMONIO EN LA CEREMONIA DE APERTURA DEL CONGRESO DE SIOP EN GINEBRA, 2006.

Mi nombre es Alice y tengo casi 14 años. Yo tenía una vida normal de niña de 11 años cuando me dijeron que tenía un sarcoma de Ewing en la quijada y que tendría que someterme a quimioterapia por 12 meses. Me resultaba difícil creérmelo hasta que se me empezó a caer el pelo. Los médicos me decían: “venga, si sólo es pelo” pero para una niña de 11 años es difícil poner las cosas en perspectiva.

El segundo momento difícil fue la cirugía en Nueva York. ¿Por qué Nueva York? Porque en Ginebra nos dijeron que esta cirugía era infrecuente en niños y muy complicada. Había posibilidad de que quedara desfigurada. Propusieron enviarme a París. Menos mal que tengo unos padres increíbles que, mientras tanto, investigaron y encontraron los mejores cirujanos del mundo. Con la ayuda de un segundo cirujano y su equipo, me salvaron la cara y mi vida al mismo tiempo. Reconstruyeron mi quijada derecha utilizando mi peroné izquierdo. Cuando cumpla 16, quedará completa la cirugía.

Antes de la operación, no quería saber nada de lo que me iba a pasar. Cada vez que mis padres o los médicos trataban de decirme algo, no quería oír. Ahora reconozco que para vosotros, médicos y enfermeras, es una situación difícil. Por una parte, si un niño no quiere saber, vosotros no le podéis obligar. Pero por otra parte, él tiene que saber porque sino siempre os odiará si se despierta con la sorpresa de una pierna amputada o grandes cicatrices en su cara. Un niño nunca os dejará entrar en su mundo a la fuerza. Si lo hacéis, os lo devolverá.

En la mesa de cirugía yo estaba aterrorizada. No me podía relajar. Me entendéis, uno tiene que realmente confiar en los médicos que te están anestesiando para poderte

relajar. Pero, ¿cómo puedes poner tu confianza en unos perfectos extraños? Menos mal que para mi sorpresa me dijeron que un miembro de mi familia podía quedarse en el quirófano hasta que me durmiera. Elegí a mi hermana mayor que ha sido como un ángel de la guardia desde que nací. Los cirujanos dieron el permiso para que entrara a pesar de que sólo tenía 16 años. Me sentí más segura estando ella a mi lado. Como me enamoré de los caballos desde el mismo instante que conocí a uno, mi hermano utilizó mi pasión para poner mi mente en otro lado. Y todavía recuerdo que me dijo algo que me hizo reír justo antes de quedarme dormida.

Quisiera que todos los niños del mundo tuvieran el mismo privilegio de tener autorización para que les acompañe en el quirófano la persona que ellos escojan.

Fui a rehabilitación de mi boca y pierna y nunca hubiera podido pasar por todas estas experiencias sin la ayuda de mi hermana y mis padres. El personal del hospital fue muy amable. Yo no podía comer porque dolía mucho y era muy desagradable tener que tragar un filete o espinacas líquidas a través de una pajita. Estaba muy débil. Los médicos no querían abrirme un hueco en el estómago para alimentarme así que me enviaron a un nutricionista y juntos encontramos algo que me gustó.

Como me dolía mucho la pierna, no me atrevía a andar. Finalmente los médicos nos dijeron que nos fuéramos del hospital por lo que ahora éramos nosotros los que teníamos que arreglárnosla. Creo que fue la mejor manera de ayudarnos.

Este viaje a Nueva York pudo ser una experiencia horrible. Pero las personas eran muy amables y me apoyaron mucho, no sólo en el hospital sino también en la calle. Quiero decir que Nueva York es una gran ciudad, pero los neuyorkinos no te tratan como una persona diferente aunque estés en silla de ruedas con una venda llena de sangre. Te ayudan y no se te quedan mirando como si fueras una singularidad escapada del museo Guggenheim.

Recibí otra sorpresa desagradable después del tratamiento: gané peso muy rápidamente y nunca me advirtieron de esa posibilidad. Ahora estoy intentando muy seriamente llegar a la figura que tenía antes de la quimioterapia.

También quiero decir que nunca entendí por qué las enfermeras querían despertarme a las 7 de la mañana cada día. La verdad no es que tengamos muchas cosas que hacer así que ... Además, por la noche no puedes dormir por los sonidos de las máquinas, el tratamiento de quimioterapia, tomar la temperatura, la tensión, etc. Así que, por la mañana, estaba extenuada. Pero tenía que luchar con las enfermeras que querían encender la luz o dejaban que la luz entrara.

Nosotros, los pacientes, no tenemos ninguna privacidad. Todo el mundo entra y sale. No tienes tiempo para ti misma. No creo que a nadie le gusta tener público cuando se está duchando.

Sólo hace poco fui consciente que un día podría no haber despertado. Si hubiera pensado por sólo un momento que podría haberme muerto, hubiera cambiado mi manera de pensar en muchas cosas y en mi manera de vivir. En lugar de estar siempre mirando la TV en el hospital, hubiera intentado aprovechar los días pensando que cada

uno de ellos era muypreciado. Pero durante el tratamiento yo sólo creía que era algo pesado que tenía que soportar y no que cada día era uno para tener en cuenta.

De todas formas sólo ahora empiezo a darme cuenta que tuve mucha suerte porque algunas veces los padres no pueden correr con los gastos de ir a otro país para conseguir un tratamiento mejor o diferente. Por ejemplo, el invierno pasado fuimos a Singapur para un tratamiento de acupuntura. La eficacia de este tratamiento es tal que he decidido que quiero estudiar acupuntura para curar a los caballos.

Creo que no os dais cuenta lo importante que es cada uno de los signos de apoyo cuando estás hospitalizada – aún el más sencillo. Por ejemplo, la forma que el Dr. Pierre Wacker me hacía sonreír contra mi voluntad cuando protestaba. Las personas eran muy amables y valientes... soportar a una niña como yo. En serio, debo dar las gracias a todos aquellos que me cuidaron, desde las enfermeras a los médicos, a todos.

Esta experiencia me ha salvado y cambiado mi vida para siempre. He madurado y veo muchas cosas que la gente de mi edad no puede ver. Pienso que hay tres vidas totalmente diferentes antes, durante y después del tratamiento. No te sientes igual, no piensas igual ni vives igual.

Alice Fabre, Ginebra, 18 noviembre, 2006

Dragana Licina

¿Estigmatiza el cáncer?

Sobrevivir a un cáncer infantil –más allá de las posibles secuelas físicas- deja una impronta emocional, profunda –como el Danubio que fluye por nuestro país. Después de haber tenido que soportar un diagnóstico de cáncer, que te sacude cuando estás tratando de mantener la calma y creer en la recuperación, entonces viene la pregunta ¿cómo puedo afrontar y vivir con esta experiencia como superviviente de cáncer? El hecho es que tú no eres exactamente igual a los otros, ya que tuviste que luchar para mantenerte viva y seguir adelante. Cuando te colocas en lugar de otra persona que ha pasado una experiencia poco frecuente, te das cuenta que una persona no sólo es un nombre y un apellido pero alguien con ciertas características, que está buscando una identidad en este mundo. Sobrevivir al cáncer no es algo común. Los límites y horizontes de un superviviente de cáncer son al mismo tiempo limitados y expandidos. Esto parece una paradoja, pero realmente es así.

Yo me enfermé a la edad de 11 y me curé con 12 años. Fueron largos meses con quimioterapia, radiación, agujas, infusiones y todo lo que acompaña la enfermedad. Llegué a acostumbrarme tanto a las agujas que hoy en día recibir una infusión venosa es como decir “hola”. Por otra parte yo tenía miedo a ciertos aparatos como el de rayos-X, escáner y MRI. Todos esos miedos y debilidades que tuve que enfrentar y sobrellevar como niña fueron mi maestro en años posteriores. Me enseñaron que estos miedos y otros problemas pueden superarse.

Hay una creencia generalizada de que el miedo primordial de un superviviente es el temor a una recaída de la enfermedad. Creo que hay dos tipos de miedo que aparecen conjuntamente: el que acabo de mencionar y el miedo al rechazo social.

Mi reacción es: yo me presento como una superviviente de cáncer. De esta forma soy honesta hacia mí y hacia los demás. Siempre he creído que esta declaración pública mía claramente define mi personalidad: “Yo he sobrevivido al cáncer en mi infancia. En este momento todo está OK; estoy curada”.

Ser un paciente de cáncer no siempre implica sufrimiento y dolor, drogas y hospitales. En cierta manera es también sobrevivir en el espíritu y en la mente, encontrarse a uno mismo en su vida, ya sea yendo más despacio o más rápido. El cáncer – una vez que te lo has quitado de encima físicamente – permanece ahí, sin dejarte que infraestimes la vida. Por el contrario, eleva la alegría por la vida. La enfermedad supuso un punto de inflexión en mi vida. No me ha cambiado, ni destruido ni hecho más temerosa. Sólo me ha estigmatizado (¿en positivo?) Yo he sido la que he podido sobrevivir lo peor; yo superé lo peor que te puede pasar en la vida y he ganado la posibilidad de disfrutar la vida.

Si alguien quiere compartir sus horizontes y sus miedos que todavía debe vencer, estoy aquí para daros una mano.

*Dragana Licina, estudiante de Belgrado, Marzo 2006. email: azizam@tehnicom.net.
NURDO, Grupo de Supervivientes. Miembro de la Junta de Supervivientes de ICCCPPO*

Leora Duttner

EL VÍNCULO DE AMOR Y RELACIÓN ENTRE LOS PADRES Y EL HIJO DURANTE EL TRATAMIENTO DE CÁNCER.

(Resumen de la presentación en la conferencia ICCCPPO/SIOP 2005, Vancouver)

Los clínicos han evitado ocuparse sobre el poder del amor en el proceso de curación. No se habla de ello en la literatura, ni en los libros de texto ni en los protocolos de tratamiento. Sin embargo sabemos que juega un papel muy significativo en el proceso de afrontamiento y curación. Amar y ser amado está inscrito en lo más hondo de nuestro camino evolutivo y es un maravilloso mecanismo de supervivencia. El Dr. John Bowlby, famoso por el desarrollo de la teoría del apego entre niño y padres, llamó al amor el pináculo de la evolución. Buscar y mantener contactos estrechos ofrece seguridad y alivia el malestar. Ahora también sabemos que calma y serena al sistema nervioso promoviendo así la salud.

Quiero compartir algunos pensamientos, observaciones y viñetas informativas sobre la extraordinaria relación entre los padres y sus hijos – una relación que se vuelve aún más extraordinaria cuando juntos atraviesan el amenazante y duro proceso de un tratamiento oncológico. La relación hijo-padres tiene múltiples facetas, frecuentemente con un conocimiento profundo, intuitivo, no verbal del otro. El diagnóstico y tratamiento del cáncer con sus elementos estresantes inherentes, miedos a la incertidumbre y lucha unida puede estrechar aún más los lazos de los padres con el hijo y resultar en un gran potencial que promueve la madurez y la sabiduría. Cuando se enfrenta el reto, una y otra vez, según el tratamiento continúa en su camino desigual, el vínculo de amor y la comprensión entre los padres y el niño va creciendo más profundamente en conocimiento, en apoyo y confianza, haciéndose muy profundo.

En cierto sentido estoy hablando de cómo el amor funciona en momentos críticos. Cuando alguien a quien amas está bajo amenaza, se ponen en funcionamiento recursos internos muy profundos y nuestros corazones se abren. Nos sentimos muy en

consonancia con el otro, percibiendo, observando muy estrechamente en un esfuerzo por comprender y saber cómo mejor le podemos ayudar. A través de esta empatía, la poderosa energía del amor crea una sinergia –combinación de las energías de los padres y el niño conectadas unas con otras- para crear un apoyo amoroso. Esta sinergia es lo que proporciona la energía para atravesar los momentos duros.

Es difícil poner palabras a la experiencia de amor a un hijo, o para un hijo, el amor a su madre o padre y lo que pasa cuando ese amor se pone a prueba mediante la dura experiencia de un diagnóstico de cáncer. Suceden ciertas experiencias extraordinarias. Los dos documentos “Sin temor ni lágrimas” (1986) y “Sin temor ni lágrimas – 13 años después” (1998) narra las historias de cómo 8 niños, recibiendo el apropiado apoyo del equipo y particularmente de sus padres, soportan de forma maravillosa la larga experiencia de agujas, agujas y más agujas. Desarrollan estrategias para controlar el dolor y la ansiedad, muchas veces guiados por sus padres que a su vez tienen las habilidades necesarias para ayudar a su hijo durante estos procedimientos. Voy a mencionar algunas viñetas:

En “Sin temor ni lágrimas” (1986), Ann, la mamá de Lesley de 6 años, explica lo importante que es para ella concentrarse en lo que le está pasando a Lesley, focalizando su atención ahí con ella durante el tratamiento. Ella describe lo que le pasa cuando le sobreviene una ola de temor que puede afectar su concentración y entonces se dice: “si esta pequeña puede con ello, entonces yo puedo soportarlo por unos minutos”. Colocando sus propios miedos fuera y estando totalmente presente con su hija, Ann crea un entorno seguro y amoroso en donde Lesley puede sentirse apoyada y relajada para soportar la situación.

En otro lugar de este documento Nancy, madre de Pamela de 4 años, nos explica cómo aprendió a utilizar la técnica del hipnotismo, el Guante Mágico, con su hija durante los tratamientos intravenosos de quimioterapia. Ella nos dice: “que tengo que ser consciente dentro de mí que esta técnica va a funcionar. Si lo utilizara sin estar segura de su eficacia, entonces es absurdo, pues no va a funcionar. Tengo que actuar convencida de que va a funcionar y con esa idea entro con ella”. Su total concentración e intención es fundamental para el éxito del trabajo en equipo. Pero es su convicción y su vínculo amoroso con su hija lo que la lanza a participar con el equipo garantizando que juntos pueden lograr otro tratamiento de Vincristina sin lágrimas.

Los padres son los que mejor conocen a su hijo y pueden informarlos, protegerlos y guiarlos. El segundo libro, Sin temor ni lágrimas – 13 años después” (1998), explica que esto es sólo el primer paso. Trece años después, cuando ya han terminado los numerosos ciclos de tratamiento y los niños regresan a su vida normal, los vemos más maduros, competentes, capaces de elaborar su experiencia, rememorando las cosas que funcionaron y las que no, y el significado que han dado a toda la situación. A través de sus historias aparece entrelazado el vínculo amoroso, seguro y solidario entre los padres y el niño. Kelsy a los 3 años estaba enfadado de tener que recibir tratamientos dolorosos pero como adolescente de 16 años nos dice con una percepción profunda y amorosa que su madre hizo lo mejor que pudo a pesar de nunca “antes haber tenido un niño con cáncer”. El niño/adolescente/joven, entonces, en reciprocidad devuelve el apoyo y amor a sus padres. Algunas veces, cuando las cosas están en su peor momento, los padres se ponen en la misma sintonía y se solidarizan con su hijo, lo que posibilita que su hijo se convierta en un ser humano sólido que sabe devolver lo que recibe de los demás.

En un cambio inesperado de acontecimientos, cerca de diez años después de que Lesley acabó su tratamiento, su madre Ann fue diagnosticada de un tipo muy raro de leucemia. Vemos en este libro de 13 años después, a Lesley sentada con su madre Ann explicando lo preocupada y temerosa que estaba cuando su madre fue diagnosticada con cáncer. En la familia nadie mejor que Lesley para saber que necesitaba su madre y cómo dárselo. Le daba la mano, le enviaba energía a su madre y la guiaba a través del tratamiento. Llena de emoción, Ann le cuenta a todo el mundo que Lesley es su héroe.

No podemos realmente decir por qué algunas cosas pasan de una forma determinada, especialmente contestar a la pregunta ¿Por qué mi hijo tiene cáncer? Pero sí tenemos una elección sobre cómo afrontar este reto y cómo luchar juntos y es reconociendo que el vínculo amoroso entre padres y su hijo es una fuente de extraordinaria fortaleza, apoyo y recurso en la curación. Como dice tan sabiamente Ann, es extraordinario cómo funciona la vida!

Dra.. Leora Kuttner. Psicóloga clínica y Profesora clínica pediátrica. Suite 204, 1089 W.Broadway, Vancouver, BC V6H 1E5, Canada. Email: Kuttner@sfu.ca

El vídeo “Sin temor ni lágrimas – 13 años después: Niños manejando el dolor” de Leora Kuttner (1998) puede solicitarse a C & W Bookstore (www.bookstore.cw.bc.ca) al precio de \$Canadiense 49,95.

Momcilo Jankovic y otros

TALLER PSICOSOCIAL: “Escuchando al niño en fase terminal”. (Congreso SIOP, Oslo, 2004).

La comunicación con el niño en fase terminal: una invitación a escuchar. Informe del Comité de Trabajo de SIOP en Aspectos Psicosociales de la Oncología Pediátrica.

RESUMEN.

Este es el duodécimo documento oficial del Comité de Trabajo de la SIOP en Aspectos Psicosociales de la Oncología Pediátrica desde su creación en 1991. Este duodécimo documento describe frases directas de los propios niños de distinta edad, recogidas por los padres y profesionales, sobre su acercamiento a la fase final. En el seminario se les pidió a algunos padres y profesionales que presentaran ejemplos recogidos literalmente de las frases de los niños al objeto que sirvieran de base a un debate en profundidad. Los niños intentaban conseguir una confirmación de sus padres según se acercaban a la muerte, hablando sobre un viaje a un lugar muy lejano adonde irían después de morir y en donde eventualmente se reunirían con sus padres. Los temas se presentan no de forma científica, exhaustiva ni exclusiva, sino con el mero propósito de servir de ayuda a los miembros de SIOP, en los centros hospitalarios y dentro del entorno cultural respectivo, para esta “escucha activa”, aprendiendo de los propios niños sobre cuáles son sus preocupaciones y qué tipo de apoyo buscan de nosotros cuando entran en la fase terminal de su enfermedad.

INTRODUCCIÓN.

Los undécimos documentos previos del Comité de Trabajo de la SIOP en Aspectos Psicosociales de la Oncología Pediátrica, desarrollados en las Conferencias Anuales de la SIOP, eran por naturaleza normativos, ofrecidos como pautas a implementar

internacionalmente en el cuidado de los niños con cáncer. Este duodécimo documento ha sido redactado, no como una pauta de actuación, sino más bien como un procedimiento, un acercamiento al apoyo de los niños cuyo tratamiento ya no es efectivo y se toma la difícil decisión de pasar a una fase de cuidados paliativos y terminal.

¿Qué tipo de apoyo está esperando un niño en fase terminal? Años de investigación han demostrado que la mayoría de los niños que entran en fase paliativa llegan a comprender, por lo que ven y perciben que está sucediendo a su alrededor, que algo muy serio les está ocurriendo; aún los más pequeños perciben de algún modo que se están muriendo (1-6). Los niños con cáncer frecuentemente llegan a comprender lo que la muerte significa para ellos a una edad mucho más temprana que su grupo de edad y antes de lo esperado por su etapa de desarrollo madurativo. El niño que se está muriendo –aún los más pequeños cuyo razonamiento no está totalmente desarrollado– expresan su conocimiento y emociones sobre la muerte en distintas formas, tanto verbal como no verbal (7-8).

El objetivo de esta reunión anual del Comité de Trabajo de la SIOP es debatir sobre un método de identificar el nivel de percepción de los niños sobre su cercana muerte, al objeto de ofrecerles el apoyo que están buscando y, en última instancia, animar a los profesionales de oncología pediátrica miembros de SIOP a explorar la cuestión dentro de su entorno cultural.

MÉTODO.

Para la reunión anual de la SIOP 2004, se pidió ejemplos concretos a padres y médicos sobre cómo niños de distintas edades se aproximaban al final de sus días: qué decían los niños, qué contestaban los adultos implicados y si el adulto estaba realmente “escuchando” al niño. Este primer intento no tenía un propósito científico sino más bien ofrecer una base para comenzar a debatir la cuestión en el seminario. Se presentaron 16 ejemplos. Los padres y profesionales que presentaron los ejemplos fueron los que los expusieron en el seminario. Los ejemplos dieron lugar a un debate en profundidad entre los cerca de 100 asistentes al seminario. Lo que se presenta a continuación es un resumen de los ejemplos expuestos.

SINOPSIS.

Hay varios temas recurrentes en las declaraciones de los niños en sus conversaciones sobre la muerte, que se identificaron y discutieron en el seminario. No se presentan aquí como conclusiones a un estudio científico, lo que no es. Estos temas son un resumen de las discusiones en el seminario y se presentan como hipótesis de trabajo para otros que buscan su propia “escucha” de los niños en fase terminal.

1. La forma más frecuente de que los niños de 10 años y menores expresen su percepción de la cercanía de su muerte es hablar de un lugar lejano al que iban a ir cuando murieran. Dentro del sistema de creencias de su propia familia, estos niños visualizaban la muerte como un viaje, no un final. Estaban buscando la confirmación de sus padres de que no los dejarían solos mientras morían, que no estarían solos al llegar a ese lugar lejano y de que algún día sus padres se reunirían con ellos:

- Una niña de 4 años habla de sus fantasías de cómo es el cielo y lo que hará allí cuando llegue. Quiere vestirse con su traje de hada y campanillas en los dedos del pie para ir allí. No daba la sensación de tener miedo o malestar mientras hablaba. Quiere que su muñeca vaya con ella y se convierta también en un ángel.
 - Un niño de 8 años dice “la muerte es como quedarse dormido, con un sueño bonito y quedarse allí”. Va a traer sus libros, su música y una foto de su abuelo para poderlo reconocer cuando llegue allí.
 - Una niña de 9 años dice que es hora de iniciar su camino al cielo, un largo y empinado camino, pero cuando llegue allí habrá merecido la pena. “Aunque es triste subir las escaleras sola”, esperará arriba de todo para dar la bienvenida a cada miembros de su familia según vayan llegando.
 - Un niño de 10 años irá a reunirse con su abuelo en el cielo. No estará solo porque su abuelo ya está allí esperándole.
2. Un segundo tema expresado en las conversaciones de los niños es que no quieren vivir con dolor. Si mueren, quieren morir en paz y sin recibir más daño:
- Un niño de 7 años habla de que no quiere más tratamiento
 - Un niño de 9 años dice que sólo quiere ser “un niño de 9 años sin cáncer. Apesta tratar de vivir con toda esta enfermedad”.
 - Una niña de 10 años está enfadada con el tumor.
 - Los niños mayores expresaron el mismo tema: querían que parara el dolor.
3. El tercer tema ponía de manifiesto la propia visión del niño sobre su propio papel en la estructura familiar y su preocupación de que sus padres pudieran seguir adelante sin ellos.
- Un niño de 10 años pregunta si sus padres tendrán la fuerza necesaria para seguir sin él, sin la presencia y apoyo del niño para sostener a sus padres.
 - Una niña de 10 años no puede continuar siendo la mejor de su clase y no está preparada para morir porque no quiere desilusionar a sus padres.
 - Una niña de 12 años dice: “Mamá, tú no te hundirás cuando yo me muera, verdad? La niña necesitaba tener la seguridad de que, aunque fuera difícil, sus padres podrían seguir adelante con su vida sin ella.
4. Los niños en su adolescencia, con un razonamiento más adulto sobre la permanencia de la muerte (9), reflejaban tanto su ira como su recelosa aceptación de la proximidad de la muerte.
- Una niña de 13 años tiene “miedo” pero siente que “es importante aceptar y abrazar el momento de la muerte.”
 - Un niño de 14 años está deprimido y rabioso, diciendo un NO muy alto a aquellos que quieren apoyarlo.
 - Un niño de 16 años sabe lo que va a pasar pero sencillamente no quiere hablar de ello: “No estoy negando ni nada por el estilo. Sólo detesto hablar de ello. Prefiero hablar de lo que podría estar haciendo ahora”.

CONCLUSION

Los participantes del seminario expresaron el punto de vista que, al “escuchar” un niño es fundamental respetar el momento del niño así como su deseo de hablar de esta experiencia a un nivel madurativo en que el niño se encuentre confortable. Los participantes expusieron sus propios deseos iniciales como adultos de proteger al niño,

que ya sufre, y evitar que sea consciente de su cercana muerte. Pero, con el tiempo, según se dieron cuenta que el niño era consciente de que algo serio les estaba pasando, tanto los padres como los profesionales del grupo reconocieron la necesidad del niño de que se le explique y aclare sus preocupaciones relativas a lo que le va a suceder.

El poder abordar estos temas no sólo ayuda al niño sino también a los padres, mucho después del fallecimiento de su hijo. Un estudio reciente con padres, 6 a 9 años después del fallecimiento de su hijo, encontró que tanto los padres que tuvieron conversaciones con su hijo sobre la muerte como aquellos que hablaron sobre las necesidades y preocupaciones del niño sin tocar directamente el tema de la muerte, podían mirar hacia atrás con un sentimiento de haber hecho todo lo que estaba en sus manos para apoyar a su hijo durante la etapa final de su vida. Pero una gran minoría de padres, cerca de un tercio de ellos, sentían pena por no haber tenido conversaciones más profundas con su hijo en la etapa final, abordando el tema de la muerte y estando atentos a las preocupaciones que expresaba el niño, en lugar de intentar darle falsas esperanzas. (10)

En los pocos ejemplos presentados en el seminario, los niños ven la muerte desde su nivel madurativo, compartiendo su filosofía sobre lo que les va a pasar. Por encima de todo, los niños estaban pidiendo que se les escuchara, que se les apoyara según expresaban sus preocupaciones.

Esperamos que estos ejemplos animen a los padres, médicos, enfermeras y todos los profesionales de salud y voluntarios que trabajan con niño con cáncer a realmente “escuchar” al niño y a promover dentro de sus centros de trabajo una comprensión adecuada al entorno cultural sobre lo que los niños expresan sobre su muerte cercana. Si escuchamos realmente lo que los niños nos están diciendo, podemos aprender de ellos sobre cómo quieren que les apoyemos.

Autores: Momcilo Jankovic, John J. Spinetta, Giuseppe Masera, Ronald D. Barr, Giulio J. Dángio, Claudia Epelman, Audrey Evans, Helen Vasiliatou Kosmidis y Tim Eden.

Contacto: Giuseppe Masera, Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, Azienda Ospedialiera San Gerardo, Via Pergolesi, 33, 20052 Monza (MI), Italia.

Tel: +39-039-2333513/ fax +39-039-2301646/ giuseppe.masera@pediatrimonza.it

(Para consultar las referencias bibliográficas del artículo, los centros de trabajo de los autores y otras publicaciones del Comité de Trabajo de la SIOP sobre Pautas en Aspectos Psicosociales, por favor consulte la versión inglesa de este boletín).

Luisa M. Máximo

Medicina narrativa en oncología pediátrica: el valor y papel de la empatía hacia los niños enfermos y sus familias.

Introducción

En los últimos 15 años el acercamiento psicológico conocido como medicina narrativa ha ganado respaldo en el mundo médico, sobretodo con adultos muy enfermos que están muy frágiles y en necesidad de apoyo. En la actual práctica médica, surgen cada vez más elementos conflictivos debido a que la sofisticación en los procedimientos de diagnóstico y tratamiento juega un rol muy importante dentro de la relación entre médico y paciente. Los adolescentes enfermos y sus familias quieren comprender mejor la enfermedad, el significado de las pruebas y exámenes, los tratamientos y pronóstico.

Por otra parte, los médicos están cada vez más ocupados, abrumados por la burocracia, la tecnología y los estudios clínicos, lo que significa que tienen sólo un tiempo muy reducido para el paciente y su familia. Los problemas ligados a la comunicación, a la habilidad de escuchar y al diálogo cobran una gran importancia y adquieren una nueva identidad. Más que ningún otro tipo de acercamiento, el narrativo permite al médico conocer en mayor profundidad a su paciente. No hay cuestionarios, ni pruebas, ni instrumentos, sólo la habilidad comunicativa del médico que se convierte en un amigo capaz de escuchar y ayudar mediante el entendimiento y el diálogo.

La práctica médica en épocas antiguas, desde los egipcios hasta los griegos, daba un papel prioritario a la comunicación, a la escucha y a la información con los pacientes. En la actualidad los pacientes y sus familias necesitan cada vez más atención de sus médicos, los cuales siempre están muy ocupados para disponer de un tiempo con ellos. Esta es la razón de la creación de una nueva escuela, llamada la medicina narrativa, que existe sobretodo en países industrializados (1-4). Sus objetivos son enseñar técnicas de diálogo y comunicación. El paciente puede estar curado físicamente, pero puede todavía sentirse infeliz, inquieto, estresado por la falta de certidumbre, con miedo a una recaída de la enfermedad, a las secuelas, sintiéndose extremadamente vulnerable e incapaz de mirar hacia el futuro con optimismo. Por lo tanto, mediante una alianza real entre el paciente y el médico, la escucha y el diálogo son los primeros pasos hacia un cura total y verdadera. Durante los últimos años hemos intentado poner en práctica este sencillo método con nuestros pacientes pediátricos, y especialmente con nuestros pacientes adolescentes (5,6). Desde entonces, las familias y los niños nos han estado buscando, no sólo porque somos sus médicos, sino también porque somos sus amigos que estamos dispuestos y preparados para ayudarles. La utilización del acercamiento narrativo toma tiempo y requiere disponer de un despacho privado, que, a ser posible, no esté dentro del hospital.

La técnica narrativa y de escucha.

Las dos claves que guían este método aplicado a la medicina son: la capacidad narrativa del paciente y la habilidad de escucha del médico. Los pacientes quieren atraer la atención total de su médico, quieren que les ayude, que les atienda, poder tener la oportunidad de contarle sus preocupaciones, sus sufrimientos. Normalmente no les gusta los métodos impersonales de investigación, tales como cuestionarios o entrevistas estructuradas, sino que quieren que se les entienda, recibir respuestas a sus preguntas y una información honesta sobre la enfermedad, los procedimientos de diagnóstico y el tratamiento, incluyendo un consentimiento compartido e informado. Creemos firmemente que esta técnica debería estudiarse tanto en la Facultad de Medicina como durante la Residencia. En la actualidad, el diálogo con los pacientes y sus familias es difícil hasta para los jóvenes graduados, especialmente cuando se trata de dar malas noticias (7-9). Además de ello, pocos profesores de la Facultad de Medicina piden a sus alumnos que escriban sobre su experiencia (10,11) al objeto de incrementar el valor de esta técnica.

Los dibujos son el cuento de los niños enfermos.

La comunicación gráfica y pictórica es de enorme importancia para los niños enfermos ya que es un área más fácil para ellos y que utilizan cuando juegan. Este tipo de actividad cubre su necesidad innata de comunicación con ellos mismos y con los demás. Los niños se expresan mediante el dibujo, utilizándolos como un medio de dramatizar sus necesidades, deseos, miedos y alegrías. Cuando los niños están hospitalizados,

tienen miedo, se sienten tímidos ante los extraños y hasta con los padres cuando éstos se ponen a hablar con los profesionales. Los niños temen dar una mala impresión y ser rechazados por los adultos. Su necesidad de saber la verdad y de poder comunicarse se desvela mediante su expresión artística y ésta es la base de la terapia artística. La oportunidad de poderse expresar mediante los dibujos es lo que convierte al niño enfermo en su propio agente terapéutico a través de un mecanismo autosanador. Esta actividad puede ser guiada para que lleve a un aumento de la autoestima del niño, lo que a su vez potenciará sus posibilidades de expresión y una imagen positiva de sí mismos.

La medicina narrativa y las revistas médicas.

En los últimos años algunas revistas de gran prestigio han incluido una sección sobre Medicina Narrativa y han tratado sobre distintos temas al respecto. Muchos artículos han descrito la historia clínica de los pacientes, otros han compartido la experiencia de los médicos, proporcionando nuevas ideas para la enseñanza y para la relación con los pacientes y sus familias. Estos artículos ofrecen una visión sobre nuevos métodos de enseñanza en las Facultades de Medicina, siempre considerando al paciente como una persona que sufre por distintos tipos de problemas. En relación a la oncología pediátrica, sería muy importante tenerlo en cuenta especialmente en la atención a los adolescentes.

Luisa M. Máximo y Daniela Caprino. Departamento de Oncohematología Pediátrica del Hospital Pediátrico G. Gaslini, Génova, Italia.

(Para conocer las referencias bibliográficas por favor consultar la versión inglesa de este boletín.)

AYUDA A PADRES Y NIÑOS

La asociación de padres de niños con cáncer, FLOGA, funciona desde hace 24 años. Al principio la asociación no era más que una idea que crecía en la mente de los padres que veían a sus hijos luchar contra la enfermedad en hospitales que carecían de adecuada instrumentación, en un entorno social insuficientemente informado y que miraba con recelo la iniciativa. En esos días tres doctoras intentaron crear un Departamento de Oncología en el Hospital Infantil Paidon A. Kyriakou.

Este departamento médico influyó en los padres sobre la necesidad de hablar de los derechos del niño –tal como el apoyo y la atención psicológica y una atención adecuada médica.

Lo singular de nuestra asociación es que sus miembros principales son padres voluntarios, personas cuyos hijos sufrieron cáncer a edad muy temprana. Personas muy normales que se enfrentaron a la enfermedad de sus hijos con un extraordinario valor y fortaleza. Una enfermedad que afectó tanto a sus vidas como a sus prioridades.

FLOGA lleva trabajando 24 años dando apoyo a las familias, sensibilizando al público en general sobre el cáncer infantil, tomando medidas para mejorar las condiciones de los niños y el entorno de los hospitales al objeto de que los niños colaboren más en su tratamiento y se consigan mejores resultados en los tratamientos. Según datos de informes científicos y estadísticos, dos tercios de los niños con cáncer se curan y regresan a su vida normal sin grandes problemas.

Los padres de nuestra asociación ofrecen su ayuda de diferentes formas. Nuestra labor más importante es la Casa de los Niños de FLOGA, una residencia que se creó motivada por los problemas y preocupaciones de los padres. Ellos venían de la provincia de Atenas con su hijo enfermo, sin saber dónde alojarse. Pero, aparte de la preocupación de los padres por la salud de sus hijos, no deben también añadirse la preocupación de dónde alojarse en un sitio adecuado. Nuestra Casa para Niños es un lugar apropiado para los niños y sus familias. Tiene maestros y psicólogos que les ayudan a vivir en un entorno lo más parecido a su propio hogar. De esta forma cuando regresan a su entorno, después de finalizado el tratamiento, no existe un cambio radical.

Los niños se alojan en nuestra Casa mientras reciben tratamiento médico. La asociación tiene una furgoneta para trasladar a los niños a sus domicilios.

Nuestra labor también incluye sensibilizar a la comunidad sobre el cáncer infantil mediante conferencias y programas en TV y radio. Así misma celebramos fiestas en los Departamentos de Oncología de los Hospitales y contribuimos económicamente para el equipamiento de los departamentos con los recursos técnicos y científicos necesarios. También cubrimos el salario del personal de enfermería cuando el Estado no puede asumirlo. Además nuestra Asociación intenta –con diplomacia- eliminar la burocracia al objeto de que los padres puedan estar con sus hijos. Como resultado de toda nuestra labor, más tarde los padres de niños con cáncer se han hecho miembros de nuestra Asociación y trabajan como voluntarios.

Por último realizamos un programa que les gusta mucho a los niños. Cada verano nuestra Asociación se responsabiliza del envío de los niños ya fuera de tratamiento a campamentos en Irlanda y Francia.

Estos campamentos pensado para niños con enfermedades graves representan una experiencia muy positiva para ellos, jugando un papel muy importante en el desarrollo de su personalidad. Establecido y fundado por la Institución Paul Newman, estos campamentos aceptan anualmente niños con enfermedades graves de diferentes países europeos. Allí, en un lugar que puede definirse como paradisíaco, 20 niños griegos entran en contacto cada año con otros niños que también han sufrido una enfermedad y buscan la forma de comunicarse entre ellos teniendo como base su alegría y felicidad. Están muy deseosos de llegar allí y cuando se encuentran en las puertas de Barretstown abren sus ojos de par en par mientras el personal del campamento les da la bienvenida, los cuales hacen todo lo posible para que los niños se sientan como en casa y vivan unos momentos inolvidables. Estos días llenarán sus corazones con experiencias muy útiles y sentimientos que no se pueden plasmar en ninguna película.

No es extraño de que algunos niños digan, al iniciar una actividad, “yo puedo hacerlo pero mi madre se volvería loca si me ve haciendo esto. ¿Cuándo podremos regresar?

El día de regreso a Grecia nadie puede reprimir sus lágrimas, ni siquiera el personal del campamento. Todo el mundo está emocionado y todos lloran mientras los niños suben al autobús que los llevará al aeropuerto, cargando regalos en sus manos. Después de llegar a Grecia, sienten la necesidad de describir con todo detalle lo que han experimentado. Sin embargo esta experiencia lleva a hacerse la siguiente pregunta ¿No debería Grecia ofrecer a sus niños un campamento similar? Los miembros de nuestra

Asociación están dispuestos a ofrecer su experiencia y ayudar a aquellos que quieran poner en marcha un programa de este tipo.

FLOGA, Georgia Christoforou, Secretaria de la Junta Directiva, traducción al inglés del superviviente Spyridoula Christoforou.

PRIMERA REUNIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA EN BRASIL.

Los cuidados paliativos en niños con cáncer deberían comenzar desde el momento del diagnóstico y deberían suponer un equilibrio prioritario integrado con las terapias más avanzadas dirigidas a la curación del paciente. Un equipo interdisciplinar debe existir durante todo el proceso. Las barreras interculturales son enormes y todavía los niños con cáncer sufren y mueren con gran malestar. Una cuestión importante es la falta de formación en los distintos niveles de enseñanza en todas las especialidades.

Con todo ello en mente, organizamos una reunión en Sao Paulo, Brasil, el 6 y 7 de octubre de 2006. A esta reunión asistieron expertos en la atención a los niños durante la fase terminal así como expertos en la intervención con las familias durante la elaboración del duelo. Hubo 83 participantes de 6 distintos Estados brasileños y procedentes de 14 instituciones. Asistieron a la reunión de dos días enfermeras, psicólogos, pediatras, oncólogos, internistas, especialistas del dolor, fisioterapeutas, farmacéuticos y voluntarios.

Lo primero que se abordó fue introducir un cambio en el foco de la atención. Los tratamientos deben incluir una atención integral desde el diagnóstico. Los cuidados paliativos dirigidos a aliviar los síntomas y el sufrimiento deben incorporarse durante el tratamiento curativo a lo largo de todo el proceso hasta la curación y posterior periodo de seguimiento o a lo largo de la fase de duelo. Se hizo hincapié que existe poca investigación sobre los síntomas físicos salvo en relación con el dolor en la fase final. También se puntualizó que existe una falta de reconocimiento, formación y experiencia de casos en las Facultades de Medicina y posterior Residencia que impiden mejorar la calidad de la atención en la fase terminal.

Segundo tema, se debatió sobre una evaluación multidimensional del paciente incluyendo aspectos culturales, sociales, espirituales, físicos, psicológicos y madurativos. También se expuso una visión general sobre los tratamientos y el control de síntomas como la fatiga, el sueño, disnea, gastrointestinales.

Tercer tema: evaluación y tratamiento del dolor.

El segundo día de reunión se dedicó a la comunicación con el paciente, la familia y los hermanos así como los cuidados en el momento de la muerte y en el duelo. También se plantearon cuestiones sobre el burnout y la retirada de terapias tales como la hidratación, nutrición, ventilación y resucitación cardiopulmonar.

Hubo cuatro sesiones con análisis de casos, presentados por representantes de distintas instituciones. Fue muy importante constatar que las dificultades con las que se enfrentan los profesionales en el cuidado en la fase terminal son similares en los distintos centros. Hubo un intercambio de experiencias muy interesante entre los profesionales con una participación activa tanto de los asistentes como los ponentes, muy acorde con el acercamiento multidisciplinar propuesto.

Para terminar la reunión se presentaron programas de formación para el cuidado en la fase terminal (EPEC/ELNEC, USA) al objeto de resaltar la importancia de la formación continua.

Los dos conceptos más importantes que aparecieron a lo largo de toda la reunión fueron la comunicación y la escucha activa a los niños.

El grupo considera que es necesario crear inmediatamente una red de trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos y que una de las claves para que funcionen estos cuidados es trabajar en equipo de forma interdisciplinar al objeto de atender al paciente que sufre y su familia.

Andréa Y. Kurashima & Beatriz de Camargo (Comité Organizador)

ASHIC

Tengo el gusto de informar que la Unidad de Cuidados Paliativos de ASHIC ha sido inaugurada por uno de los pediatras reconocidos, Dr. M.R.Khan. Asistieron al acto unos 150 invitados y un gran número de representantes de los medios de comunicación. La TV local cubrió el evento esa misma tarde y se hizo referencia al mismo en la mayoría de los canales nacionales. La actividad de la Unidad comenzó el 20 de mayo de 2006. Las trabajadoras sociales están visitando los hospitales con pacientes en fase terminal para informarles sobre los servicios que ofrece nuestra Unidad. Puede que tardemos una semana o dos antes de empezar a recibir pacientes regularmente. Os mantendré informados sobre como va funcionando.

Salma Choudhury, ASHIC, Bangladesh

La mansión para niños con leucemia.

NUNCA SE SEPARARÁN DE SUS FAMILIAS.

LOSEV –Fundación de Salud y Educación para Niños con Leucemia, fue creada hace 8 años con el apoyo de tres médicos y dos padres afectados y desde entonces ha desarrollado diferentes proyectos con mucho éxito. Nuestros objetivos y filosofía nos llevó a abrir LOSANTE –Hospital para niños con leucemia, Colegio para Niños con Leucemia, cursos de formación profesional para nuestros supervivientes y las madres afectadas y ahora mansión para niños con leucemia.

La Mansión para Niños con Leucemia es la primera instalación de LOSEV en Turquía con el objetivo de aliviar las condiciones desfavorables de alojamiento de las familias que llegan a la capital, Ankara, para los tratamientos de leucemia a sus hijos.

En la Mansión se tiene en cuenta todos los detalles para la comodidad de las familias. Tiene capacidad para 40 personas distribuidas en 12 habitaciones. Existen salas de juegos, habitaciones para distintas actividades y talleres para los padres. En el Centro las familias disponen de agua caliente y servicio de comidas las 24 horas. La Mansión está a disposición no sólo de los niños tratados en nuestro Hospital LOSANTE, sino también para los tratados en otros hospitales. Con su atmósfera hogareña, las familias pueden permanecer unidas ahora y los niños no tienen que echar de menos a sus madres durante los tratamientos.

Los niños tienen derecho a una vida sana. Nosotros en LOSEV sabemos que con los nuevos tratamientos la leucemia infantil puede curarse en un 91%, si los problemas sociales están resueltos, existe un entorno estéril y se proporciona alimentación adecuada. Nuestro objetivo es que se consiga un 100% de curación y ver esas pequeñas caritas sonriendo.

RESEÑA DE LIBROS

P., Gill White, PHD.

El duelo sanador por un hermano fallecido. (Sibling Grief Healing alter the Death of a Sister or Brother).

White demuestra el duelo de los hermanos por la pérdida. Se basa en la experiencia clínica, la investigación y la sabiduría recogida de cientos de hermanos en duelo para explicar los cinco pasos de la elaboración de la pérdida en los hermanos. White identifica los efectos de esta profunda pérdida en tareas rutinarias y emociones y describe los patrones de los sueños de los hermanos en duelo, demostrando cómo el proceso sanador se refleja mediante los sueños. A través de las páginas del libro demuestra la conexión duradera entre los hermanos, una conexión que la muerte por sí misma no puede romper. Este libro es una mezcla de información, reflexiones personales y poesía, justo lo que necesitas para comenzar a elaborar tu duelo.

El libro está disponible en distintas librerías y online en Amazon: www.amazon.com
P. Gill White, PhD. Directora, The Sibling Connection www.siblingconnection.net

Un hogar de esperanza (A Hope Lodge) y El cáncer infantil – afrontando el reto (Childhood cancer – Rising to the challenge)

La Lucha Internacional contra el Cáncer (UICC), la mayor ONG mundial independiente, sin ánimo de lucro para la lucha contra el cáncer tiene una página web muy útil cubriendo temas desde la prevención hasta información para el paciente. De especial interés son las publicaciones de esta organización tales como Afrontar el reto del Cáncer Infantil ó un Manual sobre cómo crear un Hogar de Esperanza, lugares de hospitalidad en la mitad del camino entre el hospital y la casa. www.uicc.org

INFORMACIONES DIVERSAS

¿Estáis buscando un proveedor de medicinas a precio razonable?

La Fundación IDA es la institución sin ánimo de lucro líder mundial en el suministro de medicinas y material médico a precio razonable. De los aproximadamente 3000 productos disponibles de calidad garantizada, 750 se mantienen en almacén para su entrega inmediata. La fundación ofrece una gran variedad de productos indispensables, desde medicinas esenciales hasta equipos de diagnóstico. Los clientes de la Fundación IDA son organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, instituciones públicas de salud y grandes distribuidores.

Teléfono +31 20 4033051; Fax +31 20 4031854; email: info@idafoundation.org
www.idafoundation.org

Pedaleando contra el cáncer

Stefan Hörndler, un joven estudiante alemán y superviviente del cáncer, inició un tour alrededor del mundo en Agosto de este año. Piensa estar en la carretera durante

aproximadamente dos años –siempre en su bicicleta. A finales de Noviembre estaba muy adelantado en su viaje y ha llegado ya a Turquía. Seguirá por el Este, visitando Asia, Austria, Nueva Zelanda y el continente americano antes de dirigirse de regreso a Europa. Stefan Hörndler quiere sensibilizar sobre el cáncer infantil mediante este proyecto y espera recoger donaciones para la Fundación Alemana de Cáncer Infantil.

www.radfahren-gegen-krebs.de

Páginas web interesantes

Beyond the Cure (Más allá de la curación) ofrece respuestas para la vida después del cáncer y trata muchos aspectos interesantes para los supervivientes del cáncer infantil, tales como seguros, vida saludable, fertilidad y aspectos psicológicos. La página está patrocinada por la Sociedad Nacional de Cáncer Infantil de St. Louis, Missouri, Estados Unidos y su vía de acceso es:

www.beyondthecure.org o www.nationalchildrenscancersociety.com.

Día Internacional del Niño con Cáncer 15 de Febrero de 2007

Nuevamente habrá un concurso de fotos “A través de mis ojos” con el tema: el paciente en casa. Se les pedirá a los pacientes que tomen fotos de su casa (su habitación, la casa de la familia, el jardín, la familia ...) Las fotos se enviarán nuevamente a Christine Wandzura que las expondrá en la próxima reunión de SIOP de Bombay. Pronto recibiréis más información vía correo electrónico.

ANUNCIOS

5-7 Abril 2007

Reunión regional de ICCCPPO en Bali. Asistirán padres, pacientes, médicos, enfermeras, equipo psicosocial y supervivientes. Se centrará en temas relevantes para la región asiática. Para más detalles: Ira Soelistyo voai2008@indosat.net.id

29 Octubre – 3 Noviembre, 2007

Congreso de SIOP y ICCCPPO en Bombay, India. Fecha tope para las inscripciones anticipadas 15 febrero, 2006 en www.siop.nl. Más detalles www.siop2007.in. Comité organizador local: bharatagarwal@iapindia.org SIOP: secretariat@siop.nl

15-17 Noviembre 2007

Conferencia de Cáncer del Asia Pacífico. Teherán, Irán. Contactar info@apcc-2007.org y www.apcc-2007.org

Campamento Mundial de Oncología 2007

Patrocinado por la Sociedad Americana del Cáncer (División de los Grandes Lagos) y YMCA de Greater Toledo. Es un campamento internacional para niños de 12-16 años en Jackson, Michigan (USA), junio 2007.

Hay planes para un campamento internacional para jóvenes adultos (16 – 20 años).

Contactar: Vicki Rakowski (vicepresidenta) Vicki.Rakowski@cancer.org

SIOP Y ICCCPPO 2008

El congreso se celebrará en Berlin, Alemania. Detalles: www.siop2008.de

Comité organizador local: siop2008l@charite.de SIOP: secretariat@siop.nl

SIOP Asia 2008

Se celebrará en Muscat, Sultanato de Omán.