

El cuidado del niño con cáncer: desde el modelo biologicista al cuidado humano

Claudia Andrea Ramirez Perdomo 

¹Docente Asociada, Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana, Neiva - Colombia, e-mail: graffhe@usco.edu.co

Editorial

El cáncer es una enfermedad crónica que afecta la vida de la familia y el niño, ocasionando cambios radicales en ellos. El cáncer infantil, es definido como el cáncer que se presenta en niños en las edades de 0 a 14 años, considerado como una de los principales causas de mortalidad en niños, en todo el mundo; aproximadamente el 80% de los casos diagnosticados de cáncer infantil ocurren en países de ingresos bajos y medios, donde el acceso a los diagnósticos y al tratamiento a menudo es inadecuado (*Ward et al., 2019*).

Los niños y su familia al recibir el diagnóstico de cáncer sufren impacto a nivel biológico, psicológico, espiritual, físico y social, lo cual ocasiona múltiples desafíos que deben ser enfrentados y resueltos por ellos. La experiencia del cáncer es agobiante y se asocia con la aflicción, el deterioro, la muerte y la trascendencia, conceptos a los cuales cada uno le brinda un sentido personal.

En la experiencia del cáncer infantil, las demandas de cuidado de los cuidadores superan las expectativas de estos y contribuyen a la generación de estrés. Los padres son responsables del cuidado del niño, así como de garantizar la prestación de la atención médica compleja, mientras mantienen el equilibrio ante la amenaza real a la vida de su hijo; los padres deben estar presentes al lado de la cama de su hijo para la toma de decisiones médicas.

Sin embargo, la gran mayoría de los niños y sus familias deben trasladarse a centros especializados ubicados en ciudades diferentes a las de residencia, para recibir el tratamiento que este requiere, lo cual incrementa las dificultades a las cuales se deben enfrentar y que produce impacto en las dimensiones emocionales, sociales y económicas que agravan la situación a la cual se están enfrentando (*Junkins et al., 2020*).

La responsabilidad del cuidado por parte del cuidador se transforma en una situación estresante que afecta no solo la salud del cuidador sino también la de los pacientes. Los cuidadores son propensos a desarrollar depresión, ansiedad y alteraciones de la salud física, poniendo en riesgo su capacidad para cuidar a la persona enferma.

Por lo tanto, es importante en el cuidado integral del paciente identificar las cargas experimentadas por los cuidadores de niños con cáncer, para realizar intervenciones oportunas por parte del equipo de salud, que mejoren la calidad de vida del binomio.

Ante este panorama cobra especial importancia el papel de los equipos de trabajo y el cuidado interdisciplinario, para brindar atención de alta calidad a los niños que padecen de cáncer y a su familia. El cuidado brindado por los equipos de salud en las instituciones debe orientarse hacia el reconocimiento de lo que es importante para las personas y las posibilidades de enfrentarlo, permitirles enfocarse en las acciones de cuidado y, por último, determinar los procedimientos mediante los cuales es posible brindar y recibir ayuda.

Por consiguiente, el esfuerzo del equipo interdisciplinario se debe orientar hacia mantener la salud, favorecer el tratamiento, facilitar la adherencia, promover la recuperación o el acompañamiento en el final de la vida. En este sentido, es importante para los profesionales de la salud aproximarse

a la familia y establecer lazos de comunicación asertiva que les permita brindar información crítica para favorecer una adecuada implementación del tratamiento del niño y, disminuir la ansiedad y angustia que puedan experimentar.

Asumir un modelo de cuidado centrado en la familia cobra importancia en el cuidado del niño con cáncer, los actores trascendentes son el niño y su familia; adoptar este modelo implica generar cambios en las acciones de cuidado de los equipos de salud se promueva el respeto mutuo, el apoyo, la colaboración y el reconocimiento de las diferencias culturales; mejorando la percepción de la experiencia entre el equipo de salud y su familia.

Al finalizar con éxito el tratamiento del niño el abordaje debe cambiar, los profesionales deben enfocarse en favorecer que ellos retornen a la "normalidad", generando estrategias que permitan mantener el contacto con la familia y amigos, regresar a la escuela y la participación en actividades recreativas; actividades que pueden verse interrumpidas por la enfermedad o el tratamiento; el equipo interdisciplinario debe orientar sus acciones a brindar información que les permita despejar dudas, brindar consejos y ante todo promover la creación de redes de padres, como un mecanismo para brindar espacios de apoyo para esta población, que ha vivido la experiencia del cáncer.

En conclusión, el abordaje de los niños con cáncer debe enfocarse a un cuidado centrado en la persona y en la familia. Un cuidado más humano y con menos influencia del modelo biologicista, centrado en las necesidades físicas, sociales, espirituales, valores y preferencias; cuyo actor principal es el niño con cáncer y necesita del apoyo fundamental de la familia, es indispensable "intentar ponerse en el lugar del enfermo y ver la enfermedad a través de sus ojos" (*Stewart, 1989*).

References

- Junkins CC**, Kent E, Litzelman K, Bevans M, Cannady RS, Rosenberg AR. Cancer across the ages: a narrative review of caregiver burden for patients of all ages. *J Psychosoc Oncol.* 2020; 38(6):782–798. doi: [10.1080/07347332.2020.1796887](https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1796887).
- Stewart M.** Communicating with medical patients *Communicating with medical patients* Stewart M and Roter D, SAGE Publications 286pp £14.50 0-8039-3217-0. *Nurs Stand.* 1989; 4(4):41. doi: [10.7748/ns.4.4.41.s56](https://doi.org/10.7748/ns.4.4.41.s56).
- Ward ZJ**, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Atun R. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol.* 2019; 20(4):483–493. doi: [10.1016/s1470-2045\(18\)30909-4](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(18)30909-4).