

Hablemos de...

«Su hijo tiene cáncer». La información en el paciente oncológico

ROSALÍA LORENZO GONZÁLEZ^a Y MARÍA CORMENZANA CARPIO^b

^aPsicooncóloga. Unidad de Onco-Hematología y Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. España

^bPediatra, Médico Adjunto. Unidad de Onco-Hematología y Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. España
rosalia.lorenzo@salud.madrid.org; maria.cormenzana@salud.madrid.org

Puntos clave

- El diagnóstico de cáncer infantil provoca una enorme repercusión en la familia y en el entorno social.
- Una correcta información a los padres crea sentimiento de control y ayuda a manejar mejor la enfermedad.
- Los niños también necesitan información.
- Es necesario explicar al paciente pediátrico de forma clara y sencilla en qué consiste su enfermedad y su tratamiento, de forma adaptada a su edad y su desarrollo.
- El equipo médico debe manejar de forma adecuada la información en el momento del diagnóstico, ya que esta puede condicionar nuestra relación con el paciente y la familia durante todo el tratamiento.





Introducción. El cáncer pediátrico

En España se diagnostican unos 900 casos de cáncer infantil anualmente¹. El cáncer se ha convertido en la segunda causa de muerte en niños tras los accidentes.

La atención al cáncer en la infancia tiene unas connotaciones específicas, en función de la edad y el desarrollo del niño. El cáncer, en la infancia, es doblemente agresivo, ya que irrumpen en la etapa de mayor crecimiento físico y psíquico del paciente, momento en que es más vulnerable².

El diagnóstico de cáncer infantil provoca una enorme repercusión en la familia y en el entorno social³. Es una situación estresante, que llega de pronto y nadie está preparado para recibir. Los padres y el paciente demandan información; estar informados les hace sentirse más seguros. Es responsabilidad de los profesionales atender a esa demanda. La comunicación del diagnóstico es un momento crucial y debe ser el primer paso de una relación de comunicación y confianza entre los profesionales, el paciente y su familia que crecerá e irá evolucionando a lo largo de todo el tratamiento⁴.

1. ¿Qué necesidades de información tienen los padres

Nadie está preparado

Independientemente de los síntomas que el niño presente, los padres y los miembros de la familia rara vez están preparados para el diagnóstico de cáncer. Conocer el progreso que la medicina ha hecho al respecto del tratamiento y la potencial cura de la enfermedad les podrá ayudar a asumir esta nueva realidad⁴. Es necesario que inmediatamente se brinde apoyo psicológico a los padres, porque ellos son los que necesitan más ayuda en este momento. Su actitud puede ser decisiva, ya que pueden transmitir sus propios sentimientos de temor y angustia al niño.

¿Cómo debe ser la información?

La mayoría de los padres quieren saber tanto como sea posible acerca de la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, el pronóstico y los detalles prácticos respecto de la atención en el hospital. Asimismo, necesitarán saber quién tratará a su hijo, sentirse seguros de la competencia del equipo y confiar en sus propias fuerzas para poder ofrecerle el mejor soporte físico y emocional⁴.

El médico debe ser realista, pero manteniendo la esperanza a los padres. Sabemos que la información ayuda mucho a reducir la situación de desconcierto y crea sentimiento de control^{5,6}. Dada la naturaleza estresante de este primer período de diagnóstico, es común para los padres olvidar gran cantidad de la información compartida con ellos en el encuentro inicial^{4,5}. Resulta, por tanto, fundamental tener una comunicación abierta e informal durante todo el curso del tratamiento. La información necesitará cambios a lo largo de las diferentes etapas de su enfermedad, tanto en su contenido como en su cantidad⁷. Compartir gradualmente la información adicional sobre la enfermedad, apoyada con material escrito y facilitar acceso médico para cualquier consulta es algo muy apreciado por los padres⁸.

Nadie está preparado para asumir un diagnóstico de cáncer.

El médico debe ser realista, pero manteniendo la esperanza a los padres. Sabemos que la información ayuda mucho a reducir la situación de desconcierto y crea sentimiento de control.

Podemos decir que cuando la familia está bien orientada durante el transcurso de la enfermedad del niño, el impacto de la enfermedad será de menor intensidad porque los padres sabrán cómo hacer frente a las situaciones adversas que pueden presentarse.

En conclusión, podemos decir que cuando la familia está bien orientada durante el transcurso de la enfermedad del niño, el impacto de la enfermedad será de menor intensidad porque los padres sabrán cómo hacer frente a las situaciones adversas que pueden presentarse. No debemos olvidar que «la familia es la constante en la vida de un niño, mientras el sistema sanitario y el personal varía. La colaboración de los padres y profesionales mejora el cuidado del niño»⁹.

2. ¿Qué necesidades de información tienen los niños?

Los niños también necesitan información

La mayoría de los niños desean que el equipo les trate de manera sensible y amable, y también que les den información adecuada⁴, que ayude a disminuir el «misterio» alrededor de «aquellos que están pasando», y así puedan comprender lo que tienen y qué les van a hacer^{9,10}. El proceso de información debe respetar la voluntad del niño, dando respuesta a sus necesidades.

Algunos profesionales creen que no es posible y/o que no se debe dar información a los niños porque no la pueden comprender y puede asustar. Los padres, habitualmente se plantean si deben o no informar a su hijo acerca de su cáncer. Diversos estudios siguen destacando una elevada falta de contenido y de calidad de información acerca de la enfermedad, tratamientos y pruebas que reciben los niños¹¹.

Es prácticamente imposible mantener al paciente en la ignorancia por un período largo, ya que sus frecuentes visitas al hospital, la administración de medicinas especiales, los cuidados y atenciones que recibe¹² son un constante recuerdo de que no es un niño «completamente» normal.

Los niños diagnosticados de cáncer necesitan entender, de manera apropiada a su edad (tabla 1)¹³, esta nueva dimensión en que ha entrado su vida. La información también debe ser clara, sincera y de calidad, ya que va a relacionarse estrechamente con el control de síntomas, reducción de molestias ante los procedimientos, y manejo de la ansiedad^{14,15}. Los niños también están preocupados de cómo y cuánto tiempo van a estar hospitalizados, haciendo pruebas y tratamientos, y cómo combinar esto con



HABLEMOS DE...

«Su hijo tiene cáncer». La información en el paciente oncológico
R. Lorenzo González y M. Cormenzana Carpio

Tabla 1. Adaptación de artículo Reocities. Reacción emocional de los niños al cáncer y su adaptación a esta situación²² y Protocolo de Intervención Multidisciplinar en Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Fase enfermedad	Los padres quieren saber...	Como profesionales...
Diagnóstico Gran impacto emocional Reducción de la capacidad de procesamiento Incertidumbre	Explicar en qué consiste la enfermedad Causas de la enfermedad Si tiene tratamiento y en qué consiste (aspectos básicos) Posibilidad de recidiva Grado de sufrimiento que conlleva enfermedad	Brindar apoyo por parte del equipo multidisciplinar Dar información: enfermedad, tratamiento y posibilidades terapéuticas Empatía Deshacer mitos Qué conocen de la enfermedad Lenguaje asequible y frases cortas Identificar y priorizar preocupaciones Proporcionar recursos (alternativas que faciliten comprensión) Terminar comunicación con esperanza y herramientas de control
Tratamiento Mayor receptividad y aceptación Adaptación	Cómo resolver problemas prácticos del día a día: qué puede hacer y qué no Necesidad de información y comprensión hacia temas más concretos y puntuales Consecuencias o secuelas de tratamientos Posibilidad de terapias alternativas Cómo tolera el niño el tratamiento Ofrecer información impresa Aspectos relacionados con el control de la medicación, transporte al hospital Qué cuidados necesita su hijo	Valoración de información clínica recibida Dar información más detallada: educación sanitaria Brindar apoyo por parte del equipo multidisciplinar Insistir en recursos físicos y psicológicos Informar sobre identificación de los síntomas Lograr adecuada interpretación de lo que pasa Valoración de la comunicación intrafamiliar y con el equipo
Remisión Siendo consciente de enfermedad permite que la «vida continúe» Desgaste y aislamiento	Período ambiguo Miedos Necesidad de comunicación de evolución Necesidad de información sobre sus compañeros	Brindar apoyo por parte del equipo multidisciplinar Orientación hacia la normalidad Escucha Comunicación continuada/información y seguimiento
Recaída Intenso shock Sentimientos de desánimo Búsqueda de alternativas Pérdida de confianza	Posibilidades de curación Plan de tratamiento Dónde se puede recurrir Si ha servido de algo lo hecho hasta ahora	Brindar apoyo por parte del equipo multidisciplinar Dar información (evaluación de enfermedad, tratamiento, plan de acción, alternativas terapéuticas...) Empatía Respetar emoción y permitir expresión Identificar preocupaciones Insistir en alternativas Orientación Potenciar recursos emocionales y personales
Paliativa Abatimiento Incredulidad Negación	Preocupación acerca de recursos a disposición para no sufrir o búsqueda de culpable y exigencias con el personal sanitario Confusión y desorientación Proporcionar el máximo confort y bienestar al paciente	Brindar apoyo por parte del equipo multidisciplinar Información: plan de actuación terapéutica, control de sintomatología Control de síntomas Empatía Escucha Graduar información negativa (evaluar manejo de información) Especificar y priorizar necesidades Acompañar malas noticias con recursos Permitir expresión emocional Congruencia informativa entre miembros de equipo Comunicación continua y abierta Cercanía

mantener una vida relativamente normal y estar en contacto con otros miembros de la familia, amigos y compañeros de escuela⁴.

Es importante acordar con los padres la forma y el modo de dar información a su hijo^{9,16}. En muchos casos el médico (figura de referencia en estos momentos) informa al niño delante de los padres, quienes reforzarán la información transmitida, para así darle confianza y seguridad. Esto no siempre es fácil, ya que primero, los profesionales deben

asegurarse de que los padres tienen buena información y están convencidos de cómo hay que hacerlo. Después de la información inicial se van a presentar muchos momentos en los que la información tiene rasgos peculiares, sea ante un agravamiento o ante el anuncio de una prueba invasiva, que puede producir dolor y malestar. La colaboración entre el médico y los padres es la garantía de éxito de que la información al niño puede darle confianza y seguridad¹⁷.



¿Cómo pueden reaccionar los niños?

Muchos niños y/o adolescentes pueden tener reacciones muy extremas, de ansiedad y/o llanto o de silencio y mutismo completo. Debemos tener en cuenta que el niño enfermo no siempre expresa de modo directo su angustia, y cambia muy a menudo la realidad cruel de sus temores, dejándolos únicamente emerger a través de historias, fantasías, el juego y los dibujos, dando de esta manera expresión a su malestar y a sus necesidades. Estos espacios se definen como importantes, ya que permiten comprender sus reacciones y establecer con él, un diálogo de ayuda.

Es necesario valorar si la demanda de información está restringida por decisión propia o por protección a su familia. En ocasiones, el propio paciente deja de preguntar como una forma de proteger a sus padres, ya que percibe la ansiedad y el miedo, que representa para ellos el tener que contestar¹⁸. Sin embargo, otras veces, es la familia la que utiliza la fragilidad del paciente, su fluctuante estado de ánimo o la dificultad que supone debatir o explicar el diagnóstico y el pronóstico, para guardarlo en un secreto que nunca debe ser revelado al niño y/o adolescente; así se crea, por ambas partes, lo que se llama «conspiración de silencio»^{13,19}.

3. Claves en el manejo de información para el equipo asistencial

Comunicar un diagnóstico de cáncer implica transmitir malas noticias. Cuando diagnosticamos a un paciente de cáncer, la primera información que reciba, probablemente no la olvide nunca. La forma en que nosotros se la transmitimos, tampoco²⁰. El momento del diagnóstico es crucial para establecer una interacción entre los padres, el paciente y el equipo médico. Este primer momento puede condicionar nuestra relación con la familia y el paciente durante todo el tratamiento²¹.

La comunicación con los padres

Es importante que cada centro diseñe un protocolo de comunicación de diagnóstico⁴. Cada profesional tendrá una forma personal de informar, pero es preciso cumplir unas pautas básicas (tabla 2)²¹. En el momento del diagnóstico es preciso organizar un primer encuentro con los padres, en el que compartir información básica sobre el diagnóstico y el tratamiento. Este debe hacerse en un lugar privado, en el que los padres puedan expresar sus emociones, sus dudas y sus miedos⁴. Una vez confirmado el diagnóstico, el primer encuentro no debe posponerse, ya que la falta de información crea en los padres inseguridad y miedo. En esta primera reunión se programará una segunda cita en la que se darán más detalles sobre el plan de tratamiento.

En un primer momento, los médicos deben adaptarse y limitar la información a lo que los padres sean capaces de recibir. Es necesario repetir la información y darla en pequeñas dosis, transmitiendo ideas claras y sencillas²².

Debe mantenerse una comunicación abierta y continua a lo largo de todo el tratamiento. Es preciso prestar especial

Los niños también necesitan información.

Algunos profesionales creen que no es posible y/o que no se debe dar información a los niños porque no la pueden comprender y puede asustar.

Es prácticamente imposible mantener al paciente en la ignorancia por un período largo.

Los niños diagnosticados con cáncer necesitan entender, de manera apropiada a su edad, esta nueva dimensión en que ha entrado su vida.

Es importante acordar con los padres la forma y el modo de dar información a su hijo.

Comunicar un diagnóstico de cáncer implica transmitir malas noticias. Cuando diagnosticamos a un paciente de cáncer, la primera información que reciba, probablemente no la olvide nunca. La forma en que nosotros se la transmitimos, tampoco.

Una vez confirmado el diagnóstico, el primer encuentro no debe posponerse, ya que la falta de información crea en los padres inseguridad y miedo.

Debe desarrollarse un protocolo de información del diagnóstico al paciente pediátrico, teniendo en cuenta las diferencias según edad y etapa de desarrollo.

Es importante transmitir al niño un mensaje sencillo. Deben evitarse las mentiras y promesas que no se puedan cumplir.

atención a puntos importantes del tratamiento (alta, inicio de mantenimiento, fin de tratamiento...), en los que frecuentemente los padres se sienten abandonados e inseguros⁵ y demandan nuestra atención.

La actuación de un equipo multidisciplinar es fundamental a lo largo de todo el proceso.

La comunicación con el niño

Los niños deben implicarse en su enfermedad y ser partícipes activos en su tratamiento de esta manera mejora la adherencia al mismo²³. Sin embargo, estudios realizados en niños con cáncer muestran que estos pacientes sienten que ocupan una posición marginal en las consultas médicas, y que sus prioridades son de poco interés para los médicos¹⁵.

Debe desarrollarse un protocolo de información del diagnóstico al paciente pediátrico⁴, teniendo en cuenta las diferencias según edad y etapa de desarrollo.

La comunicación con el niño debe centrarse en explicar la enfermedad y su tratamiento. Cuando se diagnostica de cáncer a un niño lo que más le asusta es lo desconocido. Es preciso que un profesional del equipo hable directamente con el niño. Debe explicar de manera realista los posibles efectos secundarios (caída de pelo, infecciones, mucositis, cansancio, alteraciones corporales...) y animarle a plantear inquietudes que no se atreve a preguntar. El médico debe introducirse progresivamente como una persona de confianza y referencia. Es importante transmitirles un mensaje sencillo, adecuado a su edad, y con esperanza y optimismo. Deben evitarse las



HABLEMOS DE...

«Su hijo tiene cáncer». La información en el paciente oncológico
R. Lorenzo González y M. Cormenzana Carpio

Tabla 2. Adaptación de «El niño ante la enfermedad oncohematológica»¹³

Edad y compresión de la enfermedad	< 5 años	Angustia de separación de los padres, el miedo al abandono
	> 6 años	Temen el dolor físico y el daño corporal. Comprenden que presentan una enfermedad grave y amenazante, y necesitan saber que conseguir su curación llevará un tiempo considerable
	> 11 años	Entiende el diagnóstico y el tratamiento con sus efectos secundarios. Este será un obstáculo para un adecuado desarrollo en su identidad, autoimagen y autoestima a través de la socialización Entienden que el cáncer puede llegar a ser sinónimo de muerte
Desarrollo psicoevolutivo	El nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional y de las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad	
Personalidad	Va a ser determinante, ya que según evolucione la enfermedad y repercuta en el tratamiento, el niño puede responder con una amplia gama de recursos defensivos o puede optar por evitar o negar la situación Debemos saber valorar sus mecanismos de defensa y potenciar sus capacidades tanto de comunicación, expresión de sentimientos, como su sentido del humor, para facilitar las peticiones de ayuda y la distracción ante los procedimientos	
Familia	Cáncer infantil = enfermedad familiar El mayor y más importante soporte que va a tener el niño va a ser su familia La capacidad de afrontamiento de la familia ante el evento va ser crucial para el bienestar del niño	

mentiras y las promesas que no se pueden cumplir. Recibir información gradualmente les permite crear una base sólida sobre la que ir añadiendo nueva información²⁴.

Es fundamental mantener la congruencia informativa entre el equipo asistencial y las personas relevantes para el paciente. Se debe respetar siempre el ritmo de información que demanda y extremar la precaución para detectar posibles respuestas psicopatológicas²⁵ que puedan aparecer. Recuperar lo antes posible su rutina habitual les dará estabilidad y les ayudará a hacer todo este proceso más llevadero.

Bibliografía



● Importante ●● Muy importante

1. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro Nacional de Tumores Infantiles. Hoja informativa (enero 2012). Disponible en: <http://www.schop.org/registro-de-tumores/>
2. Hernández Núñez-Polo M, Pérez Martínez A, Madero López L. Agonía en el niño. En: Navarro Campoamor J, editor. *Qué más podemos hacer. Cómo aliviar el dolor*. Papalagüinda; 2005. p. 114-36.
3. Kazak AE. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems & Health*. 2006;24:381-95.
4. ●● Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico. Recomendaciones sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica. Sociedad Internacional de Oncología pediátrica (SIOP). *Med Pediatr Oncol*. 1997;28:382-5.
5. ● Ringnér A, Jansson L, Graneheim U. Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011;28:244-51.
6. Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22:265-75.
7. Clarke J, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20:175-91.
8. Garwick AW, Patterson J, Bennet FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:991-7.
9. ●● Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems & Health*. 2006;24:381-85.
10. Lewis CC, Pantell RH, Sharp L. Increasing patient knowledge, satisfaction and involvement: randomized trial of a communication intervention. *Pediatrics*. 1991;88:351-8.
11. Torrez Luzón C. Cáncer y adolescencia en el contexto hospitalario. Una visión a través de la película *Planta 4*. *Index Enferm*. 2006;55:65-9.
12. Méndez Venegas J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*. 2005;4:60-4.
13. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R. El niño ante la enfermedad Oncohematológica. *Haematología* ed. esp. 2008;93 Extra 1:303-7.
14. Méndez Venegas J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*. 2005;4:60-4.
15. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Arce M, Amaya I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología* 2004;1:231-50.
16. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*. 2003;326:305-9.
17. Kondryk HL, Edmonson CL, Hill JW, Eden T OB. Treatment non-adherence in teenage and young adult cancer patients: a preliminary study of patients' perceptions. *Psychooncology*. 2009. Published online in the Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI:10.1002/pon.1541
18. Bluebond-Langner M. *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press; 1978.
19. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Catá del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L, et al. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *An Pediatr (Barc)*. 2009;71:419-26.
20. Scheff P. Bereaved father. Presented at: Initiative for Pediatric Palliative Care Conference; New York Academy of Medicine, November 8, 2003; Nueva York.
21. Field MJ, Behrman RE, editores. *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington: National Academies Press; 2003. Disponible en: www.nap.edu/books/0309084377/html/index.html
22. Reocities. Reacción emocional de los niños al cáncer y su adaptación a esta situación. Disponible en: <http://reocities.com/CollegePark/library/7893/IIIb.htm>
23. Cuenca A, Segón A, Valencia M. Estudio comparativo de las características de personalidad de un grupo de adolescentes con cáncer y un grupo de adolescentes sin cáncer a través de la prueba del MMPI. *Revista Cancerología* 1987; 33 (2):345-353.
24. McCabe MA. Involving children and adolescents in medical decision-making: developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol*. 1996;21:505-6.
25. Catá del Palacio E, Hernández Núñez-Polo M, Blumenfeld Olivares J, Pérez Martínez A, Madero López L. *El niño inmigrante con cáncer: un paciente más que vulnerable*. Madrid: Ediciones Témpora, Obra Social Caja Madrid; 2006.

Bibliografía comentada

Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico. Recomendaciones sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica. Sociedad Internacional de Oncología pediátrica (SIOP). *Med Pediatr Oncol*. 1997;28:382-5.

Este es el cuarto documento oficial del Comité SIOP de Trabajo sobre cuestiones psicosociales en oncología pediátrica, que se constituyó en 1991. En este documento se desarrolla otro de los temas discutidos y aprobados por el Comité de SIOP: «La comunicación del diagnóstico» se dirige a



la comunidad oncológica pediátrica como directrices que pueden seguirse. La naturaleza altamente estresante del período de diagnóstico debe ser reconocida y la comunicación que implica al personal y a todos los miembros de la familia debe abarcar tanto aspectos médicos y psicosociales.

Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008;121:1441-60.

Artículo muy interesante que proporciona una revisión de la evidencia existente sobre la comunicación clínica en el ámbito pediátrico, desde situaciones de atención primaria hasta pacientes con cáncer y pacientes terminales. Además, sugiere estrategias para mejorar la comunicación con el paciente y su familia.

Ringnér A, Jansson L, Graneheim U. Parental experiences of information within pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28:244-51.

Artículo basado en un estudio que describe las experiencias de padres de niños con cáncer respecto a la información que reciben sobre la enfermedad de su hijo y cómo la manejan a lo largo de todo el proceso. Los autores analizan los datos extraídos a través de entrevistas, a nivel individual y en grupo de 14 padres de niños con cáncer. Es un estudio útil para oncólogos pediátricos ya que transmite la necesidad de información de los padres y la manera en que los profesionales atendemos a esa demanda.