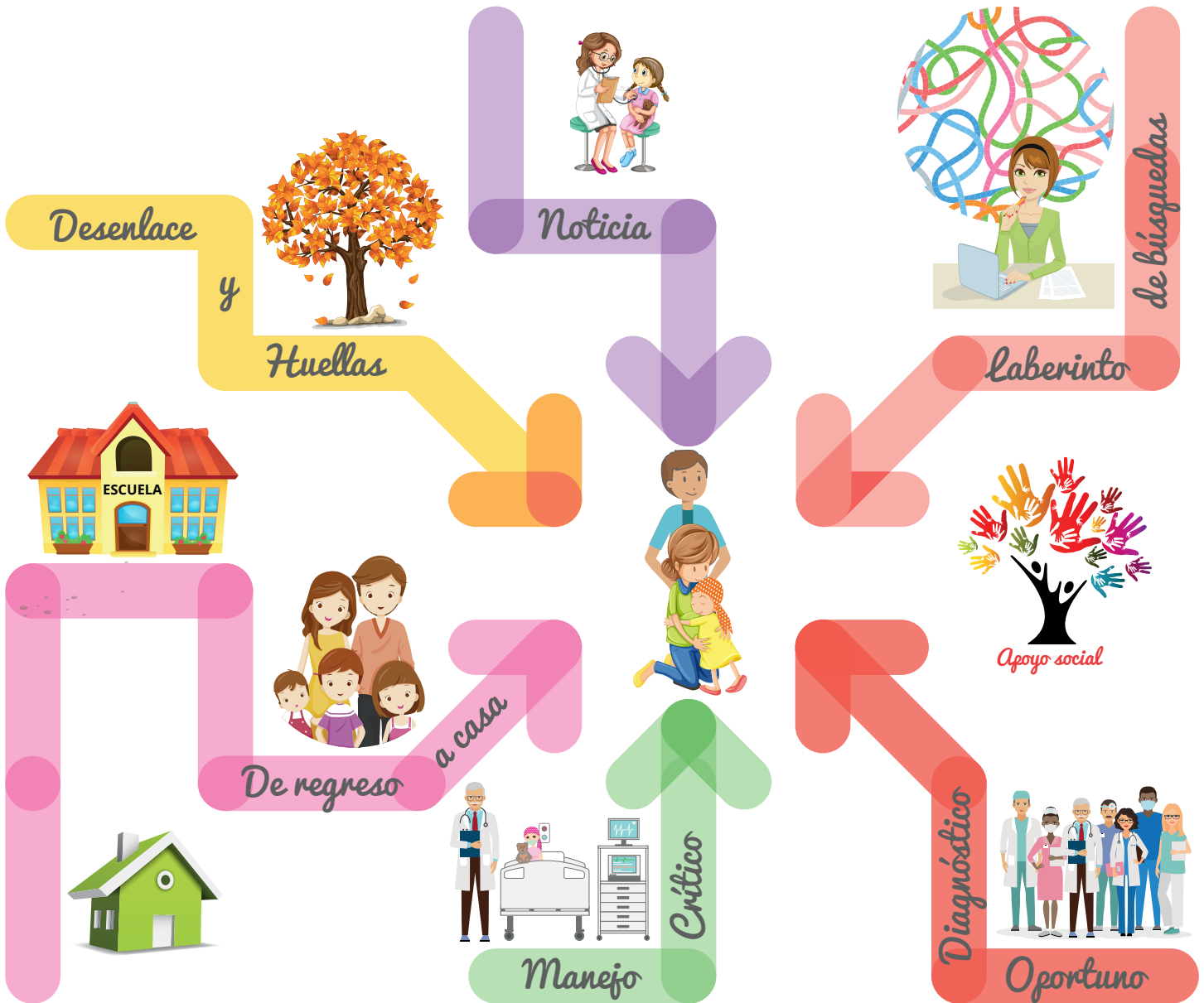


# Travesías por los mundos de la Leucemia infantil: un laboratorio de mediaciones



MINSALUD



TODOS POR UN  
NUEVO PAÍS  
PAZ EQUIDAD EDUCACIÓN

*Travesías por los mundos  
de la leucemia infantil:  
un laboratorio de mediaciones*



MINSALUD



**TODOS POR UN  
NUEVO PAÍS**

PAZ EQUIDAD EDUCACIÓN



MINSALUD



## **Travesías por los mundos de la Leucemia infantil: un laboratorio de mediaciones**

### **Coordinadora editorial**

María Lucía Grueso Angulo

### **Corrección de estilo:**

Imprenta Nacional de Colombia

### **Ilustraciones:**

Banco de Imágenes

Imprenta Nacional de Colombia

### **Diagramación e impresión:**

Imprenta Nacional de Colombia

**ISBN:** 978-958-5401-23-5

### **Ministerio de Salud y Protección Social**

Carrera 13 n.º 32-76

PBX: (57-1) 3305000

FAX: (57-1) 3305000

Línea de atención nacional gratuita: 018000 91 97

Lunes a viernes de: 8:00 a. m. a 5:30 p. m.

Se permite la reproducción parcial o total con la autorización del Ministerio de Salud y Protección Social

Bogotá, D. C., Colombia, marzo de 2017



**MINSALUD**

ALEJANDRO GAVIRIA URIBE  
**Ministro de Salud y Protección Social**

LUIS FERNANDO CORREA SERNA  
**Viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios (e)**

CARMEN EUGENIA DÁVILA GUERRERO  
**Viceministra de Protección Social**

GERARDO BURGOS BERNAL  
**Secretario General**

GERMÁN ESCOBAR MORALES  
**Jefe de Oficina de Calidad**





**Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt  
Armenia - Quindío**

Diego Fernando Jaramillo López  
*Rector*

Adriana Gutiérrez Salazar  
*Vicerrectora Académica*

Adriana María Zuluaga Monsalve  
*Directora de Investigaciones*

**Diseño e ilustración:**

Ingeborg Carvajal Freese  
Daniel Meneses Carmona  
Isabel Cristina LLano León  
Adriana María Zuluaga Monsalve

**Autores:**

Ingeborg Carvajal Freese  
Daniel Meneses Carmona  
Isabel Cristina LLano León  
Adriana María Zuluaga Monsalve



**Autores:**

Germán Escobar Morales  
María Lucía Grueso Angulo

# Introducción

Compartir las experiencias de viaje de un niño o un adolescente y su familia a través de los distintos mundos de la Leucemia constituye una invitación a convertirnos en mediadores y gestores de la posibilidad de sobrevivir con calidad, a un diagnóstico que hasta hace poco nos sumergía en la oscuridad de un enorme precipicio de desesperanza, tristeza y dolor: la muerte de alguien que apenas había comenzado a vivir. Hoy en día, es indispensable cambiar nuestro imaginario puesto que el cáncer infantil es considerado, en principio, una enfermedad curable; su tratamiento ha sido uno de los hitos de la medicina moderna y la SEGURIDAD DE CADA SOBREVIVIENTE puede considerarse un logro de la humanidad en su conjunto. Veamos por qué...

En primer lugar, nos enfocamos en la Leucemia porque es la neoplasia más común en los niños y adolescentes; constituye el 30% de todos los cánceres en la edad pediátrica en el mundo, los cuales evolucionan de manera muy diferente al cáncer en el adulto. Aunque afortunadamente el cáncer infantil es un evento raro en Colombia, casi la mitad de las muertes relacionadas con este evento se deben a las Leucemias, las cuales se caracterizan por ser una proliferación desordenada de células inmaduras de la línea linfocítica que surgen de la célula madre en la médula ósea. Las células leucémicas pueden extender su presencia en la sangre y desde allí, infiltrar rápidamente distintos órganos del cuerpo. Desconocemos cómo prevenir que esta enfermedad ocurra y hasta hace unas décadas éramos observadores más o menos pasivos ante su agresivo crecimiento; en los años 50 menos del 10% de los pacientes sobrevivían a largo plazo. Favorablemente, nuestros encuentros con la biología de la Leucemia infantil se han comenzado a teñir de opciones; conocemos mucho mejor sus bases genéticas y moleculares, identificamos con mayor precisión sus distintas tipologías y aprovechamos su sensibilidad a los tratamientos basados en quimioterapia, fundamentalmente.

Al aprender a conversar con el cáncer a nivel bioquímico, se incrementaron notoriamente las oportunidades de sobrevivencia: para la década de los 80 ya sobrevivían alrededor del 60% de los niños o adolescentes diagnosticados, y en la década de los 90 alcanzaban el 75-80%. Así comenzamos a ser actores en el escenario del cáncer infantil y si bien la muerte sigue estando allí, ahora nos encontramos ante más de un desenlace posible.

Sin embargo, este no es el panorama para todos los niños y adolescentes. En Colombia, las mejores cifras de sobrevivencia a los cinco años después del diagnóstico, señalan que solo el 54% de esta población lo ha logrado. Esto significa que existe una brecha de alrededor del 25% en la sobrevivencia, y en gran parte del territorio colombiano esta distancia es aún mayor. Nuestros retos con la Leucemia siempre tienen que ver con la velocidad, con llegar a tiempo, tanto en el momento del diagnóstico como en el de las intervenciones terapéuticas, y con ser persistentes en el tratamiento, ya que las células cancerosas tienen la capacidad de aprender y hacerse resistentes a los medicamentos. Comprender mejor el comportamiento molecular es necesario, pero no suficiente. La mortalidad por Leucemia se ha convertido en un monitor del nivel de desarrollo de una sociedad. Nuestras cifras señalan que, a la fecha, nos encontramos en el lugar donde otros países se hallaban hacia 1980.

Al tratar de conocer con mayor detalle los determinantes de sobrevida de los pacientes en cada región y excluir aquellos casos de muerte inevitable, —porque padecen de subtipos de Leucemia imposibles de intervenir con las tecnologías disponibles—, el Registro poblacional de cáncer de Cali, 2009-2013, se encontró con un escenario de inequidad aún más contundente: la sobrevida a los cinco años de edad tras el diagnóstico varía de manera notoria según el plan de aseguramiento en salud. Mientras que los menores atendidos por medicina prepagada sobrevivían en un 82% y los afiliados al plan obligatorio de salud del régimen contributivo en un 63%, los afiliados al régimen subsidiado solo alcanzaban el 45% y la población no asegurada lograba la cifra crítica de un 28%. El encuentro con la “evitabilidad” de un desenlace terminal, convierte la mortalidad por Leucemia Aguda Pediátrica en un indicador trazador del acceso y la efectividad de la atención en salud; su análisis permite identificar los factores involucrados en el proceso de enfermedad que pueden influir en la condición final de los niños y mide las demoras que resultan ser críticas. Un análisis descriptivo de las muertes por Leucemia ocurridas en menores de 15 años en el Instituto Nacional de Cancerología, 2008-2010, reveló que la demora en obtener el tratamiento adecuado y oportuno ocurrió en el 83% de los casos analizados, y que los traslados entre los lugares de origen y las instituciones de salud competentes para efectuar los procedimientos, resultaron ser la limitación más común.

Estos hallazgos inauguran el escenario de la SALUD COMO DERECHO y han venido jalonando una serie de producciones en el campo de las políticas públicas. A nivel mundial, una disminución de la mortalidad con una incidencia estable se ha atribuido a la manera en que se organiza la atención al niño y al adolescente, incluyendo la aplicación de tratamientos estandarizados, la conformación de centros especializados que cuentan con los avances en las técnicas diagnósticas y terapéuticas, así como unidades de soporte crítico y profesionales en hematooncología pediátrica altamente calificados.

Adicionalmente, es indispensable desarrollar una red periférica de enfermeras, médicos generales y pediatras, capaces de sospechar el diagnóstico y de orientar adecuadamente al menor y a su familia. Entre la excesiva centralidad de las unidades superespecializadas y una capacidad ampliamente distribuida de alerta temprana y de seguimiento continuo y prolongado, es indispensable contar con rutas abiertas a través de las cuales cada caso pueda ser movilizado sin desvíos, con prontitud y oportunidad. Cualquier entidad o funcionario que no comprenda que el cáncer infantil constituye una urgencia tratable y/o que desconozca la singularidad de la ruta de la Leucemia, termina por obstruir el paso, por lentificar el flujo y, por lo tanto, por contribuir a una mayor probabilidad de que el niño o el adolescente muera. Cualquier decisión o actuación que dilata o desarticula un movimiento, pone en riesgo la SEGURIDAD del menor; es indispensable aprender de la COORDINACIÓN.

En Colombia, el cáncer en la niñez se ha convertido en una prioridad para el Ministerio de Salud y Protección Social. A partir del 2008, el Instituto Nacional de Salud inició el proceso de Vigilancia Centinela de las Leucemias agudas pediátricas. En mayo del 2010 aparece la Ley 1388 que busca proteger el DERECHO A LA VIDA de los niños con cáncer, a través de la autorización de todos los procedimientos, de manera integral e inmediata, un modelo de atención integral e interdisciplinar, la organización de una red de atención tanto virtual como logística que logre la coordinación entre los distintos niveles y tipos de atención, así como el seguimiento de los casos, la garantía de medicamentos de óptima calidad y de atenciones basadas en los protocolos y guías, el apoyo social en hogares de paso y en centros educativos y la conformación de un Consejo Asesor de

Cáncer Infantil que reúna a aquellos actores de distintos sectores encargados de implementar planes que hagan efectiva esta ley.

El cáncer ingresó al SIVIGILA y con ello se iniciaron los procesos de notificación y seguimiento. Con el objetivo de monitorear el proceso de atención desde la sospecha diagnóstica hasta el inicio del tratamiento, se incluyeron en el proceso de Vigilancia de Salud Pública indicadores de monitoreo de tiempos de oportunidad y se llevó a cabo un seguimiento individual de casos, identificando las barreras de acceso. Se hace evidente la necesidad de continuar con el fortalecimiento del Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años y a su vez, del Registro Nacional de Cáncer Infantil, para contar con información global que facilite el análisis, de manera que se pueda medir el impacto del cáncer en la población y planificar de manera más eficiente las intervenciones en salud pública.

Desde el punto de vista de la atención clínica, se cuenta con Guías de Práctica Clínica basadas en la evidencia, desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social; un Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer, presentado por el Instituto Nacional de Cancerología en el 2015 con el objetivo de definir los componentes esenciales de la atención oncológica, así como la forma en que estos se enlazan y se llevan a la práctica en la rutina de los servicios de salud; y un módulo clínico de la estrategia AIEPI (Atención Integrada de Enfermedades Prevalentes en la Infancia) para el diagnóstico oportuno del cáncer en la niñez. En el 2014 se dicta la Resolución 418 mediante la cual se adopta la Ruta obligatoria de Atención para Niños y Niñas con Presunción o Diagnóstico de Leucemia y se señala la responsabilidad de cada una de las entidades que participan en la implementación de esta, cobijando de manera integral la atención de los casos.

Sin duda alguna, todas estas medidas tendientes a garantizar desde el punto de vista logístico, financiero y organizacional una atención oportuna, coordinada y con calidad, constituyen un gran avance por parte del sector salud y dan cuenta de su responsabilidad frente al logro de una mayor sobrevivencia y seguridad de los niños con Leucemia. Sin embargo, lo que aparece como una línea recta en el mapa de la ruta de atención, en las disposiciones normativas e incluso en las comprensiones de la evolución del evento “Leucemia” y sus intervenciones, se convierte en una verdadera travesía irregular y sinuosa, a la hora de encarar el desenvolvimiento del acontecimiento singular. Cada paso en la ruta constituye un logro emergente, propio de una acción colectiva y sinérgica entre dinámicas y velocidades divergentes de carácter biológico, tecnológico, psicológico, cultural, social, económico, político, geográfico... En la práctica, para que la ruta se abra a cada una de sus opciones, se requiere construir ESCENARIOS COLABORATIVOS en los que los agentes indicados y comprometidos realicen, momento a momento, las actividades pertinentes, situadas y contextualizadas; orientadas a niños, adolescentes y familias “de carne y hueso”; con los instrumentos y la información disponibles y adecuados; con objetivos precisos, pero singulares; en pro de resultados óptimos y la disminución de los impactos en cada caso, los cuales se van mostrando en la medida en que transcurre el acontecimiento.

Esta manera de moverse que hemos denominado “TRAVESÍA” aprovecha las disposiciones normativas como guías para la acción y la consecución de los derechos, conectándolos con las circunstancias, experiencias y dificultades particulares que cada uno de los participantes trae al escenario que se configura en los distintos momentos del CURSO DE VIDA de un menor diagnosticado con Leucemia. Se trata de una travesía que puede comenzar en el primer año de vida y extenderse durante toda la infancia y adolescencia de un menor y su familia, traduciéndose en una variedad y magnitud de impactos y retos considerables, relacionados no solo con los

fuertes efectos secundarios y riesgos que implican los medicamentos, las terapias, las largas hospitalizaciones en la etapa crítica y durante los dos primeros años después del diagnóstico, sino con la exigencia de continuar en una estrecha convivencia con la amenaza de las recaídas, los lenguajes técnicos, las decisiones clínicas, los trámites administrativos, las dificultades en el acceso a la atención y los tratamientos. “Sobrevivir”, se traduce en aprender a vivir con una enfermedad crónica y sus extenuantes intervenciones; un proceso que no se resuelve normativamente, sino que involucra la reorganización de toda una existencia alrededor de una patología y su manejo.

Si el punto de partida es la vida y no la norma, esta puede convertirse en un tipo de apoyo cálido y flexible que escucha y tiene en cuenta las condiciones y los atascos en los que se ven envueltos los niños, los adolescentes y sus familias, sin dejar de señalar lo que se define como indicado desde el punto de vista terapéutico y tecnológico. Tanto el concepto técnico, como la decisión financiera e institucional, los constreñimientos orgánicos, la vivencia emocional y las circunstancias familiares y sociales, son puntos de vista y gestiones que se convierten en mediaciones efectivas y valiosas cuando entran en diálogo y hallan caminos hacia la seguridad y la calidad de vida y/o de muerte del menor, asumidos como el bien común.

La humanización de una ruta de atención pasa por abandonar la idea de movilizar eficientemente a los pacientes a lo largo de una “línea de producción”. Si bien es cierto que los servicios requieren un nivel de eficiencia, no se trata de un proceso de producción estandarizada y fabril; un SERVICIO ES UNA EXPERIENCIA. Un servicio no puede ser diseñado ni manufacturado como ocurre con los productos; los servicios son creados conjuntamente con los pacientes (o usuarios) y se definen en la interdependencia. A diferencia de los productos, los servicios frecuentemente son diseñados o modificados en el momento de ser dispensados. ¿Cómo?, ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿con quiénes?, ¿hasta cuándo? y ¿hasta dónde? constituyen cuestiones cruciales a las que se le va dando respuesta en el contexto de CADA UNO DE LOS MUNDOS DE LA LEUCEMIA.

Se fragua así un COLABORATORIO PARA LA LEUCEMIA INFANTIL cuya curva de aprendizaje solamente se realiza en la medida en que todos los involucrados participan del acompañamiento mutuo y de la experiencia de transitar por cada mundo. Esta es la gestión entendida como mediación.

La cartilla que tiene en sus manos transforma los hitos identificados como determinantes en el curso evolutivo de la Leucemia, en mundos de experiencia y agenciamiento. Cada mundo se presenta como la descripción de un escenario de interacciones y encuentros necesarios para atravesar un momento del acontecimiento y construir un paso hacia el bien común arriba anotado. Los contenidos se fueron construyendo en la medida en que los autores entraban en contacto con niños y adolescentes diagnosticados y sus familias, así como con profesionales de la salud dedicados a su cuidado especializado. Los agentes de apoyo social brindaron la riqueza de una información que solo se recoge cuando se acompañan de cerca las vicisitudes, los altibajos, las afujías y también las alegrías y las conquistas de esos niños y jóvenes quienes, con su fortaleza tanto en el lucha por vivir como en el morir, nos hablan de otras dimensiones.

Fue indispensable moverse continuamente, tanto en el mapa como en el territorio; combinar las lecturas, las entrevistas, los talleres y las visitas; explorar la mirada experta, las normatividades, las vivencias y las emociones; acompañar a los afectados en sus recorridos por distintos espacios y ambientes, para ir asimilando, poco a poco, la complejidad de este universo que aquí se dibuja como travesía de los mundos de la Leucemia que se describen a continuación. Cada mundo adquiere el formato de un plegable con dos tapas, las cuales presentan lo que caracteriza la gestión mediadora de su travesía y dan entrada a una información más detallada acerca de cómo moverse en dicho universo.





LA LEUCEMIA INFANTIL constituye un acontecimiento complejo. En la medida en que va transcurriendo en cada niño o adolescente la experiencia de "tener Leucemia", ocurren encuentros y desencuentros entre diversos agentes, actividades, saberes, tecnologías, objetivos, circunstancias, intereses, normas, resultados, riesgos y también, daños, todo lo cual, en su conjunto configura los distintos Mundos de la Leucemia.

En la vida real, la ruta de la leucemia no es lineal; el camino se muestra sinuoso, empinado, lleno de retos y exigencias que hay que ir sorteando para dar cada uno de los pasos. A pesar de que no sea posible indicar claramente cómo caminar, los aprendizajes colaborativos de quienes han trasegado por allí, nos permiten dibujar esos MUNDOS-ESCENARIO con sus principales desafíos y modos de afrontarlos para facilitar y acompañar la travesía.

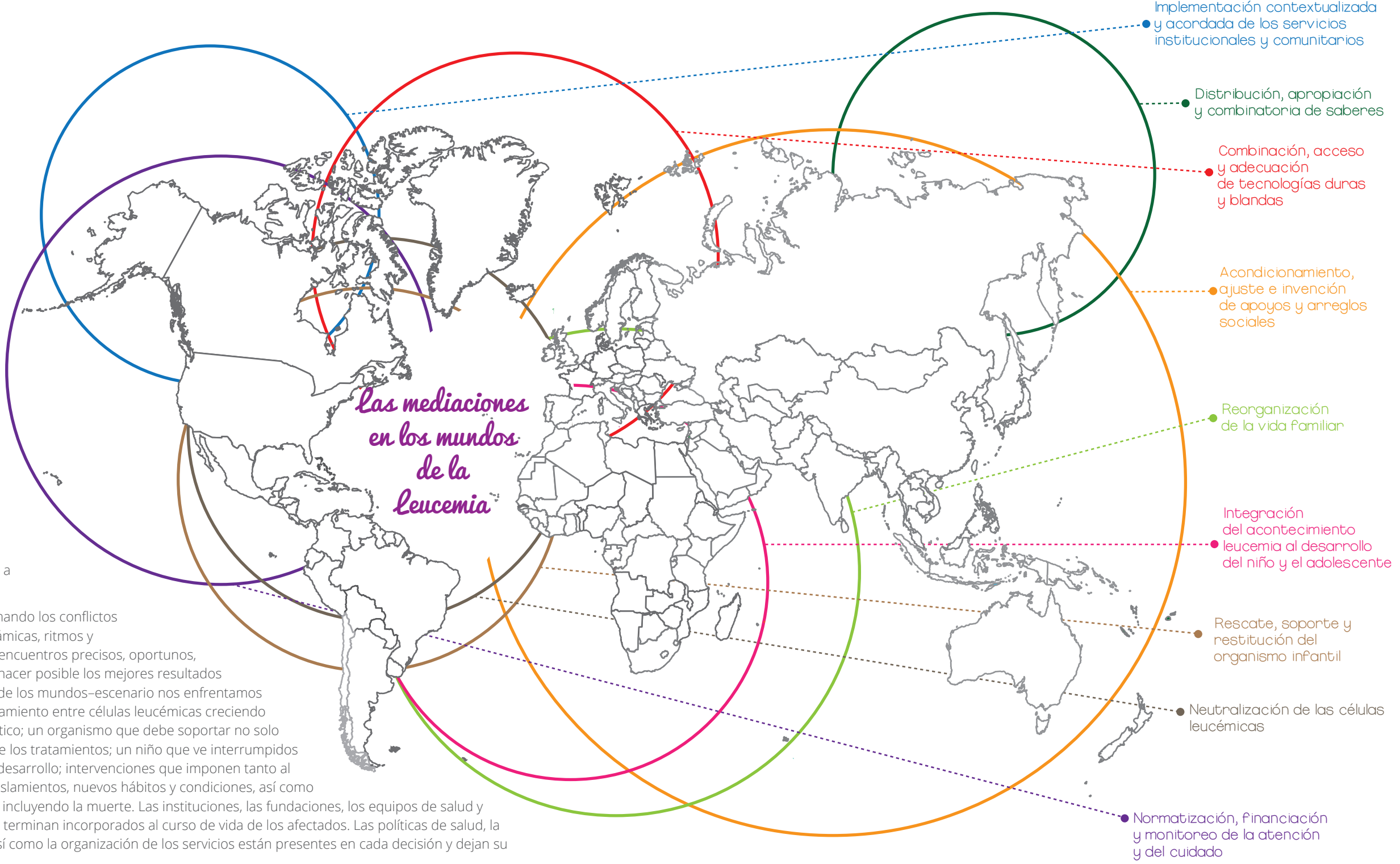
Con la TRAVESÍA se quieren señalar las transformaciones del niño y su familia cuando ingresan, vivencian y participan de la construcción de cada mundo. Los mundos de la leucemia marcan momentos o hitos en cada travesía singular, la cual conlleva distintos desenlaces y deja huellas particulares en todos los involucrados.

Atravesar cada mundo implica verse inmerso en nuevas relaciones e interdependencias entre dimensiones (biológicas, psicológicas, sociales, culturales, políticas, tecnológicas, organizacionales, geográficas), pero solo si su comportamiento es COLABORATIVO, se abre paso a la travesía.

EL "CO-LABORATORIO LEUCEMIA" opera transformando los conflictos y desencuentros inherentes a la pluralidad de dinámicas, ritmos y constreñimientos, propios de cada dimensión, en encuentros precisos, oportunos, duraderos, eficientes y modulados con la mira de hacer posible los mejores resultados del acontecimiento. Concretamente, en cada uno de los mundos-escenario nos enfrentamos a problemas y soluciones peculiares del entrecruzamiento entre células leucémicas creciendo desenfadadamente, siguiendo algún patrón genético; un organismo que debe soportar no solo el impacto de la enfermedad, sino la agresividad de los tratamientos; un niño que ve interrumpidos trágicamente su crecimiento, sus actividades y su desarrollo; intervenciones que imponen tanto al niño como a la familia, largas hospitalizaciones y aislamientos, nuevos hábitos y condiciones, así como experiencias ajenas a la cotidianidad de la crianza, incluyendo la muerte. Las instituciones, las fundaciones, los equipos de salud y los funcionarios dejan de ser un recurso externo y terminan incorporados al curso de vida de los afectados. Las políticas de salud, la disponibilidad de recursos financieros y apoyos, así como la organización de los servicios están presentes en cada decisión y dejan su impronta en los desenlaces.

En un CO - LABORATORIO todos adquieren el carácter de MEDIADORES de una CO - GESTIÓN, la cual hace de la calidad de la sobrevivencia y/o del morir dignamente con leucemia, un BIEN COMÚN.

## CO-LABORATORIO DE MEDIACIONES ENTRE AGENTES Y MUNDOS DE LA LEUCEMIA



EL PANORAMA GLOBAL DE LA LEUCEMIA entretiene los cuidados y amplifica las opciones en cada caso. Cuando un niño o adolescente atraviesa el CO - LABORATORIO DE MEDIACIONES contribuye a una curva de aprendizaje del colectivo y al cierre de la brecha de inequidad entre sobrevivientes y excluidos. Aprender a coordinarse, generar encuentros transparentes y asumir la apuesta de que la acción colectiva en torno a la seguridad de un niño con leucemia vale la pena, nos deja como regalo una vida social enriquecida como condición de viabilidad de lo humano a futuro.

## El laboratorio de mediaciones



LA PRESENTACIÓN DEL CO - LABORATORIO DE MEDIACIONES ENTRE AGENTES Y MUNDOS DE LA LEUCEMIA constituye la introducción a conceptos tales como "mundo", "mundo-escenario", "travesía", "acontecimiento", "co-laboratorio", "mediación", "co-gestión", "bien común", con el fin de facilitar la transformación de un gestor que aplica y administra mecánicamente una guía o una norma, en un gestor-mediador de un agenciamiento colaborativo. Como mediador colaborativo, el gestor no se limita al cumplimiento de una función puntual; incorpora las distintas dimensiones de la leucemia y conjuga en su propio accionar los aportes de los demás agentes.

El mapamundi de la Leucemia se muestra en los entrecruzamientos generados por los distintos agentes y sus actuaciones, evidenciando su capacidad colaborativa. Al abrir las tapas, en el centro, se encuentra el símbolo de un movimiento infinito que expresa la continua actividad organizativa del co-laboratorio. A la izquierda, un primer plano de esta actividad organizativa se desarrolla en torno a LA PAUTA DE "ELIMINAR EL CÁNCER", conectando los procesos, los objetivos, las etapas de intervención y articulando la gestión a la manera de un Modelo de Atención Integral. Se narra la historia de los logros de esta pauta en el panorama general de la leucemia, en la medida en que fuimos pasando de una travesía sin garantías de seguridad de sobrevivencia (leucemia como enfermedad letal) hacia una que introduce, para un alto porcentaje de los pacientes, la probabilidad de sobrevivir, siempre y cuando se den las condiciones de una atención integral que coordina distintos tipos de actores y modalidades de gestión, enfocados en lograr la sobrevivencia y la seguridad.

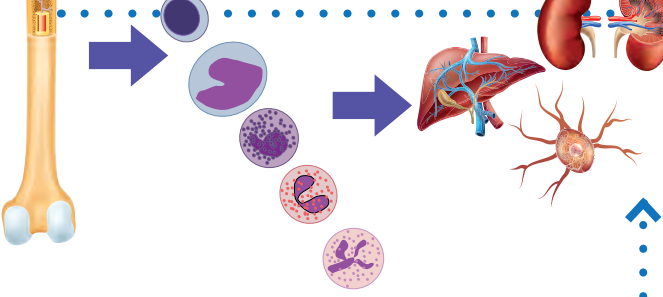
Pero este enfoque y todos sus esfuerzos solo adquieren sentido cuando se definen y concretan desde la PAUTA DE ENCUENTROS que se dibuja al lado derecho: EL NIÑO EN DESARROLLO A LO LARGO DE SU TRAVESÍA SINGULAR EN LOS MUNDOS DE LA LEUCEMIA... Allí la gestión colaborativa adquiere un tono humanizante cuando despliega, en medio de la enfermedad, la vida del menor.

En resumen, si se reduce la gestión a un co-laboratorio enfocado en la enfermedad, la sobrevivencia y la seguridad (lado izquierdo), se corre el riesgo de una atención deshumanizada. Es preciso incorporar la experiencia humana de vivir/morir con leucemia en los aprendizajes y gestiones colaborativas (lado derecho).



**EL CÁNCER INFANTIL** es raro, solo representa entre el 0,5 y el 3% de todas las neoplasias malignas diagnosticadas anualmente (Vera, Pardo, Duarte y Suárez, 2012), sin embargo, es la enfermedad que origina más muertes entre 1 y 14 años de edad en los Estados Unidos (González, 2014).

La Leucemia es el cáncer más común en los niños. En esta las células cancerosas se multiplican a gran velocidad y dominan el escenario. Su actividad expansiva e invasiva se inicia en la médula de los huesos y viaja por el torrente sanguíneo hasta infiltrar órganos como el hígado, el riñón y el sistema nervioso.

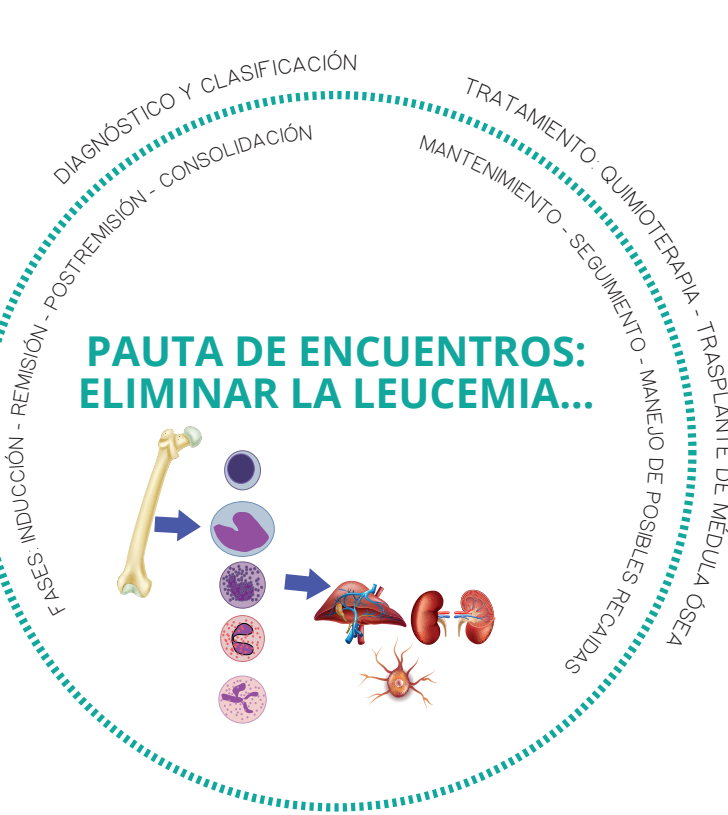


"Antes de 1950, la duración media de vida de un niño diagnosticado con leucemia era de 19 semanas y solo el 2% sobrevivía más de 52 semanas" (Méndez, Orgilés, López - Roig, Espada, 2004, p.139).

Este es el panorama de la Leucemia, cuando el niño o adolescente no cuenta con las opciones que brinda el mundo de la tecnología

**TRAVESÍA SIN GARANTÍAS DE SEGURIDAD DE SOBREVIVENCIA.**  
LA LEUCEMIA COMO ENFERMEDAD LETAL

Los principales avances en la investigación de la leucemia infantil han tenido lugar en el campo de la genética y en la comprensión de los mecanismos moleculares que intervienen en su comportamiento a nivel celular. Con ello se ha contribuido a un perfeccionamiento del diagnóstico y los tratamientos. En los niños, la leucemia se comporta de modo diferente que en los adultos. Si bien no es posible su prevención, las tasas globales de curación superan actualmente el 70% (Fernández, 2008).



Cuando los distintos tipos de células leucémicas se encuentran con una quimioterapia específica, el escenario se transforma significativamente. El encuentro cáncer - tecnología pasa por momentos muy críticos, en los cuales el niño se juega la vida.

**TRAVESÍA QUE INTRODUCE LA PROBABILIDAD DE SOBREVIVIR HASTA DE UN 75% DE LOS NIÑOS**

La organización de la atención en salud crea los espacios adecuados de encuentros organismo-tecnología-niño-familia. Su atención integral combina la capacidad distribuida de detección oportuna de la leucemia con el manejo especializado de las fases iniciales del tratamiento en centros de atención y un seguimiento prolongado, ofrecido de manera cercana y amable.

Para el niño, el encuentro células cancerosas-quimioterapia-cuerpo resulta invasivo, doloroso, prolongado, amenazante. Cada solución introduce nuevos problemas.

El encuentro células cancerosas-quimioterapia involucra al organismo como un todo; afecta la inmunidad y se predispone a infecciones. Es necesario brindarle soporte y cuidado intensivo.



"SIN EMBARGO, ESTE RESULTADO SOLAMENTE ES POSIBLE SI TODOS COLABORAN PARA QUE EL ENCUENTRO CÁNCER-TECNOLOGÍA se dé:

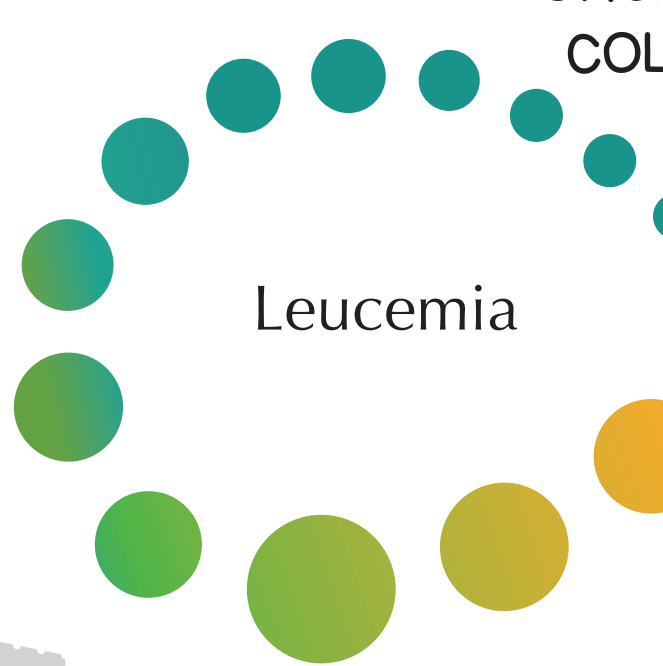
- a tiempo (diagnóstico temprano y tratamiento oportuno)
- de manera adecuada (sin exceder el daño)
- de forma continuada
- y durante el tiempo necesario (seguimiento y control)

**TRAVESÍA COORDINADA, TRANSPARENTE Y SEGURA**

La política pública crea condiciones para garantizar el acceso, la oportunidad, continuidad, integralidad y calidad de la atención, mediante leyes, normas, principios y el diseño de una RUTA DE LA ATENCIÓN A LA LEUCEMIA.

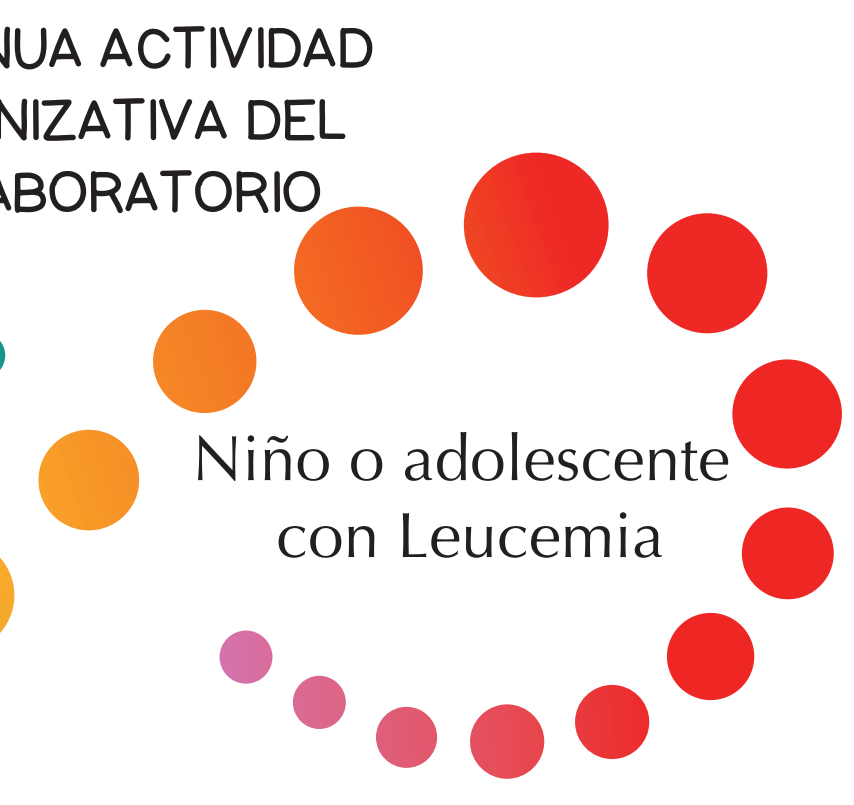
La familia y en especial el cuidador principal, sobrellevan el aislamiento impuesto por la quimioterapia y asisten el sufrimiento del niño. Asumen los impactos adicionales generados por la enfermedad y tratan de no perder de vista otras funciones y roles cotidianos.

Familiares, amigos, fundaciones dedicadas al cáncer infantil... tejen REDES SOCIALES que amortiguan la sobrecarga que imponen la enfermedad y su tratamiento al niño y su familia; acompañan la travesía al introducir el cuidado.



**CO-LABORATORIO ENFOCADO EN LA ENFERMEDAD, LA SOBREVIVENCIA, LA SEGURIDAD**

**APRENDIZAJES CO-LABORATIVOS EN Y CON LA EXPERIENCIA HUMANA DE ATRAVESAR LOS MÚLTIPLES MUNDOS DEL VIVIR/MORIR CON LEUCEMIA**



Dado que el niño y su familia no pueden, por sí solos, asumir la magnitud, la variedad, la profundidad y la celeridad de los cambios requeridos, es imprescindible crear la red de agentes y lograr los arreglos colaborativos óptimos para ir dando respuesta a cada problema o reto que va surgiendo.

La Leucemia introduce un desafío vital e ineludible.

Pone a prueba las capacidades históricas, la flexibilidad, la velocidad y la coordinación para gestionar los cambios necesarios en la reorganización de una forma de vivir con Leucemia.

Los servicios de salud hacen parte de esta red expandida-colaborativa de agentes, recursos y saberes.

Los productos institucionales ya no se ofrecen en serie; se convierten en SERVICIOS cuando se basan en las experiencias de afrontar y convivir con Leucemia; cuando son creados conjuntamente.

**LA GESTIÓN COLABORATIVA Y HUMANIZANTE DESPLIEGA**



**TRAVESÍA COORDINADA, TRANSPARENTE, SEGURA Y HUMANIZADA**

## UN DIAGNÓSTICO OPORTUNO ES EL PRIMER RETO DE UNA RUTA DE ATENCIÓN A LA LEUCEMIA

DARLE A LOS NIÑOS CON CÁNCER UNA OPORTUNIDAD DE CURARSE, es el llamado que hace la Organización Mundial de la Salud (OMS-OPS, 2014), basada en esos importantes avances terapéuticos observados durante las dos últimas décadas en el campo de la oncología pediátrica, y especialmente, en relación con la leucemia, la variedad de cáncer más frecuente en la infancia.

Los expertos atribuyen los resultados en supervivencia y curación definitiva a los nuevos protocolos clínicos que han sido producidos colaborativamente y cada vez se dirigen con mayor precisión a las particularidades de la leucemia de cada paciente. (Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación, 2008).

La complejidad de los actuales procedimientos terapéuticos concentra las tecnologías diagnósticas y los tratamientos en instituciones con servicios de hematooncología pediátrica que disponen de recursos técnicos y humanos especializados; sin embargo, estas instituciones dependen críticamente de la sospecha diagnóstica, de las remisiones adecuadas y oportunas, en fin, de la velocidad con que un paciente viaja de manera dirigida, desde su lugar de residencia hasta tocar sus puertas.

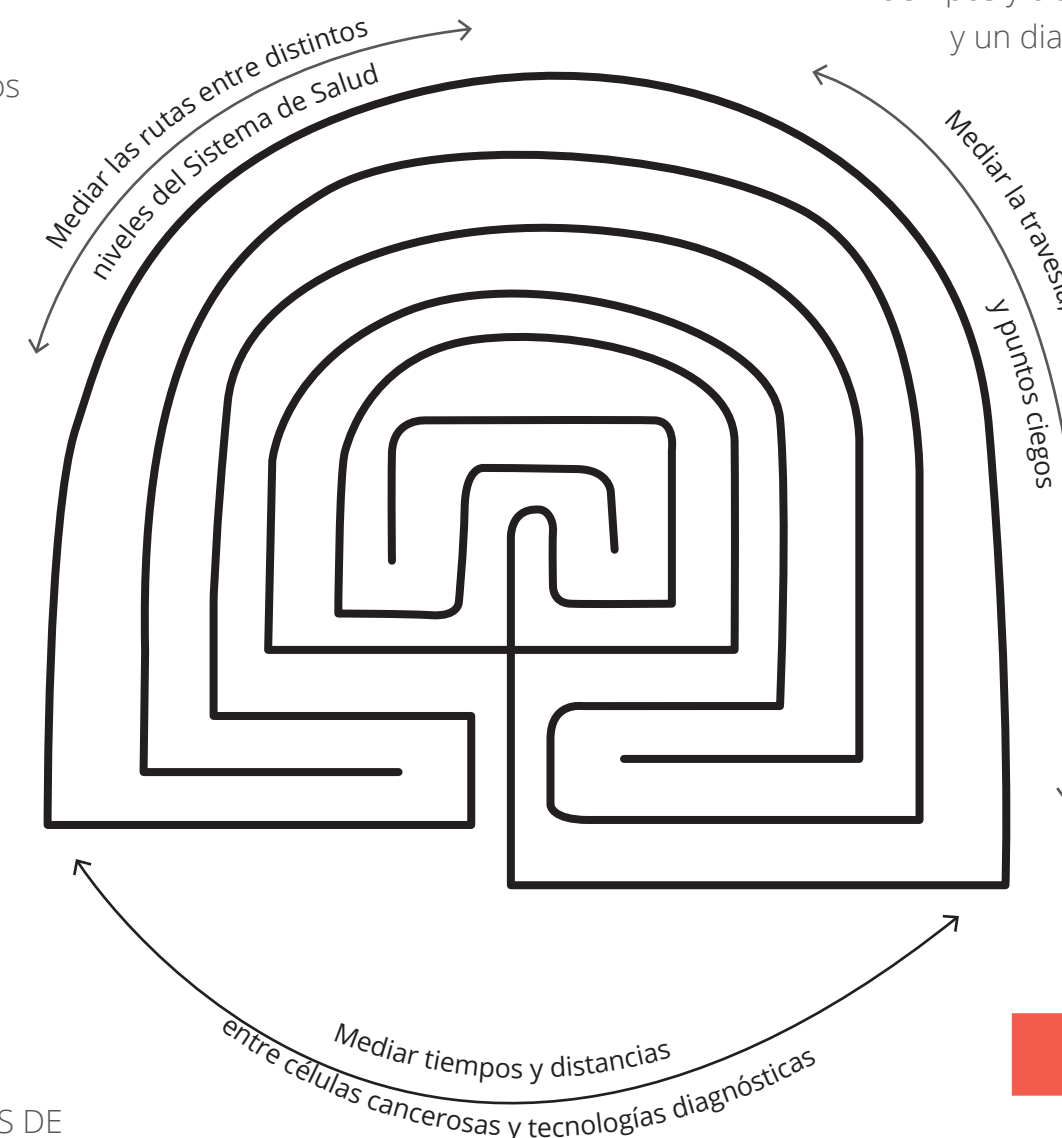
Se requiere una conectividad coordinada entre un primer nivel de atención en cualquier lugar del territorio colombiano y el cuarto nivel de atención por hematooncología pediátrica (OPS-AIEPI, 2014). Los expertos han diseñado PAUTAS DE RECONOCIMIENTO Y SOSPECHA DE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LEUCEMIA dirigidas a los profesionales del sector salud quienes atienden la población infantil y adolescente. Estas pautas se encuentran en los Módulos de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI).

## ATRAVESAR UN LABERINTO DE BÚSQUEDAS

Las distancias entre las células cancerosas multiplicándose en el cuerpo de un niño o adolescente y la tecnología capaz de detectarlas son muy, muy largas...

Es indispensable emprender una travesía por varios laberintos de búsquedas que solamente se convierten en rutas abiertas cuando todo colabora a favor...

Si bien, la existencia de expertos y tecnologías diagnósticas logran evidenciar la presencia de células típicas de Leucemia y clasificarla de acuerdo a sus diferentes formas de presentación y comportamiento, aún tenemos que resolver un problema crítico: ¿Cómo mediar los tiempos y distancias “abismales” entre el comienzo de los primeros síntomas y un diagnóstico preciso que da paso al inicio del tratamiento?



LLEGAR TARDE REDUCE SIGNIFICATIVAMENTE LAS OPORTUNIDADES DE SOBREVIVIR

En primera instancia, todo parece estar en contra:

Los síntomas iniciales son poco específicos y tanto la familia como los profesionales de la salud los pasan por alto o les dan explicaciones erróneas, de acuerdo a sus opciones, conocimientos y experiencias habituales. ¡En principio, parece que muy pocos piensan en Leucemia! Este es el punto ciego que retrasa el diagnóstico oportuno. Consultar o sospechar el diagnóstico cuando el cuerpo grita... significa que millones de células cancerosas ya se han diseminado.

Someter al paciente y a su familia a los trámites usuales en las instituciones y entre los diferentes niveles de atención, se traduce en demoras que matan las expectativas de supervivir.

¡ANTE LA LEUCEMIA, SE TRATA SIEMPRE DE UNA URGENCIA!

Concentrarse en instituciones con servicios de alta complejidad y perder de vista la conexión con quienes se encuentran en la periferia de los territorios o las grandes ciudades y pudieran sospechar el diagnóstico de Leucemia y advertir que algo inusual o grave está ocurriendo con un paciente o con un hijo, retrasa la travesía y reduce opciones de supervivencia.

*Atravesar un laberinto de búsquedas y lograr un diagnóstico oportuno orientan los desafíos de este mundo*



EN EL MUNDO DE LOS LABERINTOS DE BÚSQUEDAS es urgente mediar el encuentro entre las células cancerosas que se multiplican con velocidad y las tecnologías diagnósticas que tienen el potencial de sospecharlas y luego confirmar su presencia. La tarea del diagnóstico temprano no es fácil, dado que la leucemia puede manifestarse de manera confusa, especialmente cuando quienes atienden al niño no tienen contacto frecuente con esta patología.

En la tapa izquierda de este mundo se mencionan los aportes que brindan el lenguaje técnico e institucional al DIAGNÓSTICO TEMPRANO como primer reto en una RUTA DE ATENCIÓN y como factor decisivo en el pronóstico. En la tapa derecha, se narra la angustiada experiencia de atravesar distintos LABERINTOS DE BÚSQUEDAS, mientras que los agentes decisivos parecen no reconocer la urgencia.

Al abrir las tapas, el laberinto se muestra en su intrincada amplitud. De izquierda a derecha se diferencian cuatro momentos de búsqueda que ocurren, respectivamente, en la familia y en el contexto de la cultura, entre familias e instituciones de salud, en el sistema de salud y, específicamente, entre niveles y escenarios de atención.



¡Pobrecita! Le debe estar dando duro el cambio de preescolar...

¡Eso son los parásitos mija! Cuando usted estaba chiquita le pasó lo mismo...

Esos dolores en los huesos son dolores de crecimiento; al menos eso fue lo que le dijo el médico a la mamá de Pedrito quien tenía los mismos síntomas

Aquí le compré unas vitaminas que me recomendaron en la farmacia. Vamos a ver si coge color de nuevo.

Cada FAMILIA, de acuerdo con su particular historia de experiencias con la crianza, los cambios esperados en un niño y las enfermedades infantiles, le asignará un determinado significado y valor a lo que le pasa a Andreita.

Andreita ha comenzado a verse un poco "rara"... Está como desganada y en el colegio se ha vuelto más perezosa. Se nota cansada y algo más pálida. A veces se queja de "dolores en los huesos"

¿Qué le estará pasando?

Esta es Andreita; ya casi cumple cinco años.

**PRIMER LABERINTO DE BÚSQUEDA AL INTERIOR DE LA FAMILIA Y EN EL CONTEXTO DE LA CULTURA:**

La familia tiene que superar las explicaciones conocidas y reconocer que eso que le pasa a Andreita requiere la ayuda de alguien que sabe más.

**ENTRADA AL LABERINTO**

Un buen día, y no se sabe muy bien por qué, en el cuerpo de Andreita los glóbulos blancos comenzaron a multiplicarse de manera desordenada, cambiaron de tamaño y forma, dejaron de cumplir con su papel protector y se diseminaron por todo su organismo a través de la sangre:

**LOS GLÓBULOS BLANCOS** (leucocitos) son células que se forman en la médula del hueso y viajan por la sangre donde desempeñan el importante papel de detectar agentes extraños y apoyar la respuesta "inmunológica" del organismo (por ejemplo frente a infecciones).

**Médula ósea:** un tejido esponjoso que se encuentra en la mayoría de los huesos.

¡ALGO MUY GRAVE ESTÁ SUCEDIENDO! Algo que pone en riesgo la vida si no se detecta rápidamente...

**2 UN SEGUNDO LABERINTO ENTRE FAMILIAS E INSTITUCIONES DE SALUD**

Implica encontrar oportunamente el acceso a un servicio de salud competente, permeable, amable y pertinente. "Utilizar" servicios de salud requiere trabajo por parte de las personas.

¿A dónde acudir? ¿Por urgencias o consulta externa?

¿Y a qué horas? ¿Cómo evitar tantas filas y tiempos de espera?

¿Y si valdrá la pena consultar por esos síntomas que tiene Andreita? El otro día me devolvieron y hasta me regalaron... Me dijeron que era una mamá sobreprotectora, que no me preocupara tanto

¿Y con quién dejó los otros niños?

¿Y cómo me consiguen el medicamento?

(Carvajal et al, 2016)

**MUY DIVERSOS FACTORES GENERAN GRUPOS CON DESVENTAJAS EN EL ACCESO**

Dixon - Woods, (2005).

Falta de información, conocimiento y recursos lingüísticos

Ubicación de los recursos y organización de los servicios de salud

Consulta a otros agentes comunitarios encargados de brindar orientación y prácticas ante problemas de salud.

Formas de atención poco permeables y transparentes que le imponen a las personas demasiado trabajo para participar del servicio y mantenerse en conexión.

Aquí juega un papel fundamental el contexto cultural, social y geográfico

Cuándo y dónde buscar ayuda son decisiones claves para la detección oportuna de estas células leucémicas.

**¿QUÉ TIENE ANDREITA?**

Los síntomas de la Leucemia pueden confundirse con los de otras enfermedades comunes de la infancia.

Cuando se presenta un caso de leucemia infantil, la familia debe estar preparada para actuar en consecuencia, esta y no evitar la capacidad de detectar una enfermedad que puede ser grave.

Afortunadamente, las leucemias infantiles son poco frecuentes. Por ello, las oportunidades para que los profesionales en formación o en ejercicio de la enfermería y la medicina hagan una curva de aprendizaje son pocas.

Algunas veces no se realiza una Historia Clínica adecuada

Se atiende de manera médica y se aprende de manera empírica

**3 EL TERCER LABERINTO:**

Se ubica dentro del sistema de salud, en cualquier lugar del país donde se atienden niños en el programa de crecimiento y desarrollo o se ofrece atención médica a niños y adolescentes.

HAY QUE PENSAR EN LEUCEMIA PARA RECONOCER SUS MANIFESTACIONES

**LLEGAR A TIEMPO... es el resultado y la expresión de un TRABAJO COLABORATIVO**

LA TRÍADA DIAGNÓSTICA, CARACTERÍSTICA DE LA LEUCEMIA:

LA CALIDAD DE LOS CONTROLES DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO ES CLAVE

Se debe sospechar que algo grave y no usual está ocurriendo, aunque no se cuente con un diagnóstico preciso

EL PROCESO DE ATENCIÓN REQUIERE:

**PREGUNTAR:**

- ¿Fiebre por más de siete días?
- ¿Sudoración importante?
- ¿Dolores de hueso en el último mes?
- ¿Ha interrumpido las actividades?

**OBSERVAR, PALPAR Y DETERMINAR:**

- ¿Cansancio y desgano?
- ¿Palidez notoria?
- ¿Sangrados en piel (manchas moradas) y/o en encías?
- ¿Cojea por dolor?

(Aiepi, 2014)

**4 EL CUARTO LABERINTO SE CONFIGURA ENTRE LOS ESCENARIOS DE ATENCIÓN**

La sola sospecha debería poder conectar el primer nivel con la tecnología diagnóstica del cuarto nivel, sin perder tiempo en un estudio más exhaustivo del caso.

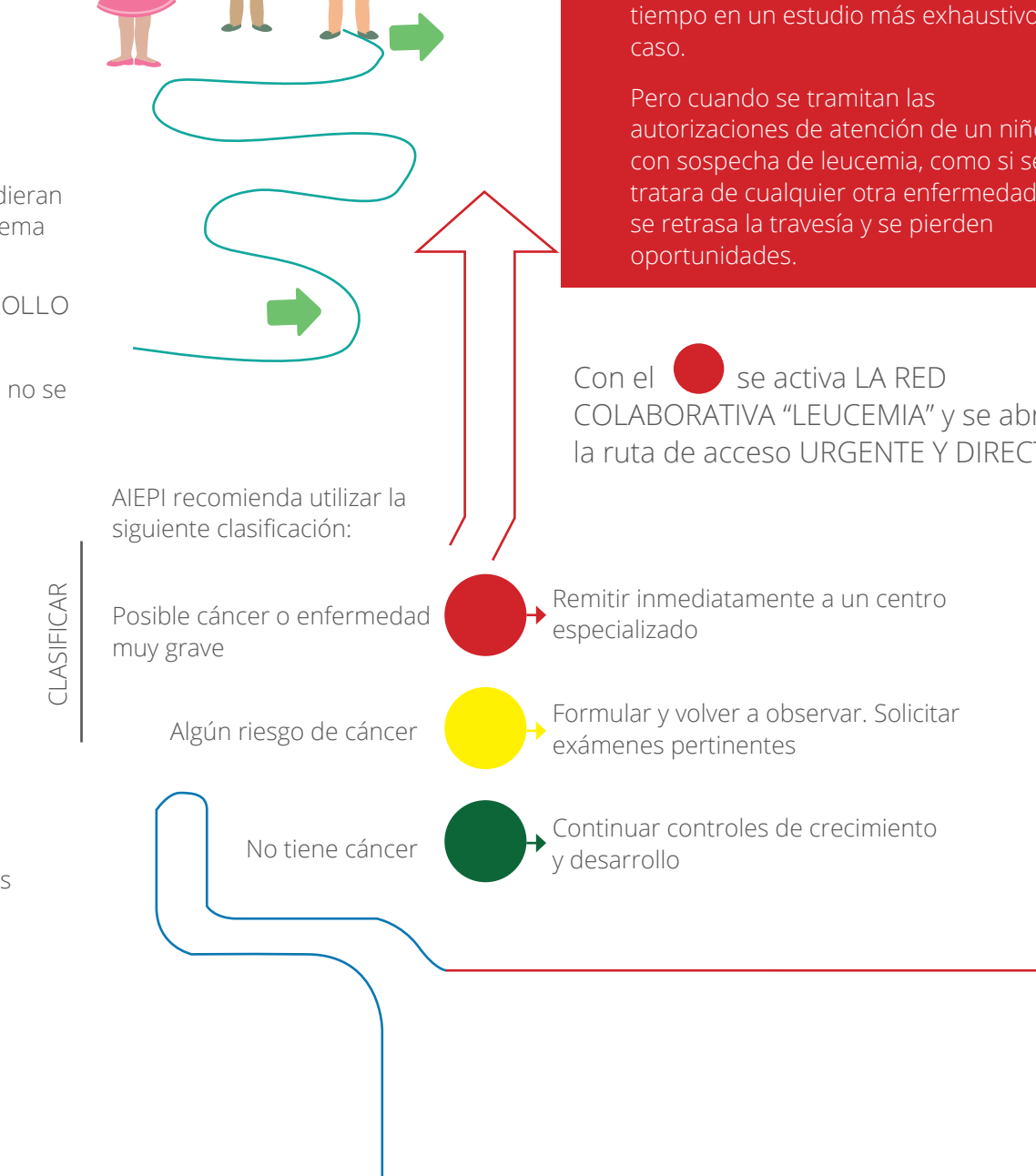
Pero cuando se tramitan las autorizaciones de atención de un niño con sospecha de leucemia, como si se tratara de cualquier otra enfermedad, se retrasa la travesía y se pierden oportunidades.

Con el ● se activa LA RED COLABORATIVA "LEUCEMIA" y se abre la ruta de acceso URGENTE Y DIRECTA

CLASIFICAR

- Posible cáncer o enfermedad muy grave ● Remitir inmediatamente a un centro especializado
- Algún riesgo de cáncer ● Formular y volver a observar. Solicitar exámenes pertinentes
- No tiene cáncer ● Continuar controles de crecimiento y desarrollo

**ESCENARIO DE ATENCIÓN:** Servicios de hematología pediátrica. El acceso a estos centros puede ser complejo y genera gran angustia para la familia del niño. Pero es preferible equivocarse ante una sospecha, que dejar de actuar.





## EL DIAGNÓSTICO DEFINITIVO DE LA LEUCEMIA

Ocurre en un escenario del Sistema de Salud en el cual se dispone de un servicio de hematooncología pediátrica con la tecnología necesaria para establecer la presencia de células leucémicas en la médula ósea y para clasificar de qué tipo son.

EL PAPEL DE LOS EXPERTOS en la mediación de lo que implica traspasar el portal de ingreso al MUNDO DE LA LEUCEMIA resulta clave e incluye:

- “Dar la noticia” de que el hijo tiene Leucemia
- Anticipar el tipo de retos que se avecinan
- Brindar conocimientos acerca de los recursos, servicios y apoyos disponibles
- Intervenir la fuerte crisis emocional
- Iniciar con celeridad el tratamiento médico necesario para salvar una vida...

Sin embargo, y a pesar de la urgencia, es imprescindible tomarse el tiempo necesario para lograr sentar las bases de una larga y estrecha relación que apenas comienza y que tendrá que atravesar otras situaciones difíciles.

LA CALIDAD DE LA RELACIÓN ATENCIÓN-CUIDADO tiene que ser pensada, sentida, construida y trabajada conjuntamente. De ello dependen, no solo los resultados de cada proceso y momento, sino las huellas que van quedando en todos los involucrados.



## ACEPTAR LA REALIDAD

Enterarse de que un hijo tiene Leucemia supone una experiencia muy difícil, porque solo mencionar la palabra “Leucemia” provoca reacciones de MIEDO-CULPA-ANGUSTIA, ya que se asocia con LA MUERTE Y EL SUFRIMIENTO

# Ruptura Biográfica

Culturalmente, la Leucemia simboliza lo desconocido, lo peligroso, el dolor, el sufrimiento, la culpa, la ansiedad, el caos...

¿Cómo abrirle espacio a un ESCENARIO DE POSIBILIDADES DE ACTUACIÓN en medio de este imaginario de parálisis total?

(Dixón-Woods, Findlay, Young, Cox, Heney, 2001)

## El diagnóstico definitivo de "Leucemia"



*La noticia que anuncia que ya nada volverá a ser igual*

Lo que marca la travesía por el MUNDO DE LA NOTICIA, esto es, del DIAGNÓSTICO CONFIRMADO de leucemia, es la profunda ruptura biográfica. Si bien, contar con un diagnóstico definido permite pasar al escenario del tratamiento específico, para el niño y su familia se inaugura una nueva forma de percibir y de relacionarse con todo lo demás, incluyendo el propio cuerpo, las emociones, las expectativas y los sueños. La ruptura atraviesa todas las capas de la existencia.

De nuevo, la tapa izquierda resume el lenguaje técnico relativo a las condiciones y ambientes requeridos para emitir un diagnóstico definitivo de Leucemia en un servicio de hematooncología pediátrica, mientras que la tapa derecha narra el complejo fenómeno que ocurre cuando se superpone un diagnóstico clínico que señala una urgencia vital o una enfermedad grave, con esa noticia que desata crisis emocionales. ¿Cómo mediar, entonces, la velocidad que imprime la urgencia vital con la lentitud que conlleva recuperarse del primer choque emocional y crear adaptaciones frente a lo extraño y aterrador? ¿Cómo mediar ese ingreso al universo de la leucemia donde el futuro depende, en gran parte, de que se pueda lograr un buen trabajo en equipo?

Al abrir las tapas, el contenido ofrecido hace referencia al dar y recibir “malas noticias”. En el centro, encontramos una escena en la cual la doctora Gómez nos muestra su manera de dar la noticia a los padres. En la práctica clínica de la oncología, las malas noticias son cotidianas. Con el apoyo de los conocimientos provenientes del campo de la psicología y de la comunicación humana, la medicina ha desarrollado técnicas para transmitir un diagnóstico a los afectados. Las preguntas acerca del ¿qué?, ¿quién?, ¿cuándo?, ¿dónde? y ¿cómo? comunicar aparecen al lado izquierdo de la escena y presentan algunas de estas técnicas. Sin embargo, ninguna técnica preestablecida suple la calidez de la interacción. La percepción sutil de lo que va ocurriendo en la medida en que se avanza en el proceso de comunicar, no solo el diagnóstico, sino el escenario concreto con sus retos y posibilidades, con sus apoyos y exigencias, sus posibles impactos y oportunidades, permite comenzar a tejer los acuerdos colaborativos. Al lado derecho aparecen aquellas acciones que introducen lo imprevisible y que hacen del acto verbal y preverbal de dar “malas noticias”, un arte creativo.



## ¿QUÉ COMUNICAR?

No debemos sentarnos a hablar con una familia sin haber establecido con suficiente evidencia el diagnóstico y la situación orgánica particular del menor.

Aunque exista la sospecha, el diagnóstico confirmado de Leucemia no se puede determinar con base en las anomalías observadas en una muestra de sangre; se requiere extraer un pequeño fragmento de hueso y de médula ósea.

Es preciso reconocer en qué condiciones se encuentran el hígado, los riñones y el sistema nervioso, para saber si la Leucemia ha comprometido estos órganos y para conocer el estado del organismo en general.

Adicionalmente, se requieren pruebas especializadas para clasificar con mayor precisión EL TIPO DE LEUCEMIA, y poder anticipar, en parte, el pronóstico de cada caso particular (leucemias de riesgo bajo y de riesgo alto) (Minsalud, 2013).

Además del diagnóstico y de la clasificación inicial del riesgo, es necesario informar acerca de las opciones de tratamiento, sus etapas, su duración, sus posibles efectos y aclarar que las posibilidades de curación dependen en gran parte de la rapidez con que desaparezcan las células leucémicas después de haber iniciado el tratamiento, es decir, de la propia respuesta del organismo. Pasado este primer trecho, se sabrá si son necesarias otras medidas.

De ahí en adelante, lo que vaya sucediendo dependerá de la construcción de una sólida y duradera RED COLABORATIVA para lograr oportunidad y continuidad en los tratamientos, así como para hacerle frente a las dificultades que se vayan presentando.

## ¿QUIÉN COMUNICA?

La complejidad de los detalles técnicos exigen que ese “quién da la noticia” sea el experto hematooncólogo pediatra, en este caso la Doctora Gómez.

Ella puede optar por estar acompañada de otros profesionales y/o de un miembro bien calificado de un grupo de apoyo mutuo.

## ¿CUÁNDO COMUNICAR?

Andreita y sus padres ya han realizado un largo recorrido. Vienen de otra ciudad y han pasado por varias consultas en las cuales se ha ido aclarando que “algo grave” está ocurriendo.

Seguramente, los gestos, los tonos, las decisiones y la información que otros han expresado, ya han puesto en alerta a toda la familia.

Ahora necesitan conocer cuáles fueron los resultados de los últimos exámenes, aunque no estén preparados para escuchar, finalmente, LA TEMIDA NOTICIA que pudiera destruir las esperanzas que aún albergan.

De otro lado, el tiempo apremia; iniciar prontamente el tratamiento, resulta vital.

## ¿DÓNDE COMUNICAR?

Crear el lugar y ambiente para conversar, escuchar, preguntar, conectarse. Se necesitan condiciones para brindar “información dura” de manera gentil, para permitir la expresión de emociones y dejar fluir las respuestas ante el impacto.

### UNA “MALA NOTICIA”

Es aquella que altera drásticamente y negativamente las perspectivas del paciente o su familia en relación a su futuro. (Buckman, 1984).

## ¿Y CÓMO COMUNICARLO?

La manera más ADECUADA de dar la noticia y de brindar la información necesaria, no puede definirse desde un solo punto de vista; resulta imprescindible incorporar y tener en cuenta a los otros.

Qué términos elegir, qué tipo de lenguaje utilizar, hasta dónde avanzar... qué pausas hacer, qué ritmo implementar, son cuestiones que se van resolviendo a medida que se va interactuando.

Aclarar las dudas, despejar el escenario, deshacer los mitos, proveer una información TRANSPARENTE, pero que permita generar grados de movilidad y libertad, es un requisito para promover, de entrada, un espacio de trabajo colaborativo al tener en cuenta, no solo la enfermedad, sino la situación en su conjunto, así como visualizar aquello con que se cuenta ahora y lo que está por construirse.

(Carvajal, 2014)

“Buenas tardes...  
Soy la Doctora Gómez, hematooncóloga para niños y adolescentes.

Sé que lo que tengo que decirles no es lo que quisieran oír y lo siento mucho. Andreita tiene Leucemia; esa es la parte delicada, pero también tengo para decirles que no están solos, que cuentan con nosotros y con otra serie de personas y amigos.

Tenemos cosas para ofrecerles...

Por un lado, existen nuevos tratamientos que han hecho posible que muchos niños y jóvenes sean sobrevivientes de leucemia. Aunque nos esperan momentos difíciles, no podemos sentirnos derrotados desde ahora. No puedo prometerles que Andreita sea una sobreviviente, pero sí les puedo garantizar que haremos todo lo que esté a nuestro alcance...

De otra parte, el Ministerio de Salud y Protección Social ha reglamentado lo dispuesto en la Ley 1388 de 2010 (Ley de Cáncer Infantil) y ha diseñado otra serie de estrategias para garantizar el derecho a los servicios de salud que de ahora en adelante necesitará Andreita.”



COMUNICAR “MALAS NOTICIAS” es probablemente una de las situaciones más difíciles a las que se deben enfrentar los profesionales de la salud.

Hay que tener en cuenta el “qué”, el “cómo”, el “dónde”, el “cuándo” y “el quién”

Un signo de que se va encarando la primera tarea conjunta, es la pregunta: ¿y ahora cómo se lo decimos a Andreita?

Andrea observará atentamente a sus padres para comprender, a través de ellos, lo que está sucediendo con ella.



Las repercusiones que tiene la noticia en la familia dependerán de su contexto psicosocial, de su dinámica particular, de las circunstancias que atraviesan y del significado que tiene la palabra “Leucemia”

¿Qué conocen?

¿Qué piensan?

¿Qué sienten?

¿Qué esperan los padres de Andreita acerca de la Leucemia y sus tratamientos?

¿Qué quieren saber, preguntar, expresar?

¿Cuánto soportan saber en este momento?

¿Qué es lo que más les preocupa?

¿En torno a qué giran las ideas, las emociones y las palabras?

¿Cómo se expresan esas primeras respuestas emocionales ante la noticia?

## ¿Y ANDREITA?

La información que se le proporciona depende de su capacidad de comprensión y de su edad (Méndez, 2004).

En el momento de conocer el diagnóstico necesita mucho apoyo, ya que puede ver la enfermedad como un castigo y sentir miedo a lo desconocido (Méndez, 2004).

No existe un momento determinado para comunicar al niño o adolescente el diagnóstico, por lo que es necesario crear la situación adecuada para contarle. Se debe estar preparado para preguntas tales como: ¿por qué me pasa esto a mí? ¿Me voy a curar?

Una vez comunicado el diagnóstico se debe escuchar y comprender al niño o adolescente. Es importante que pueda expresarse a su manera.

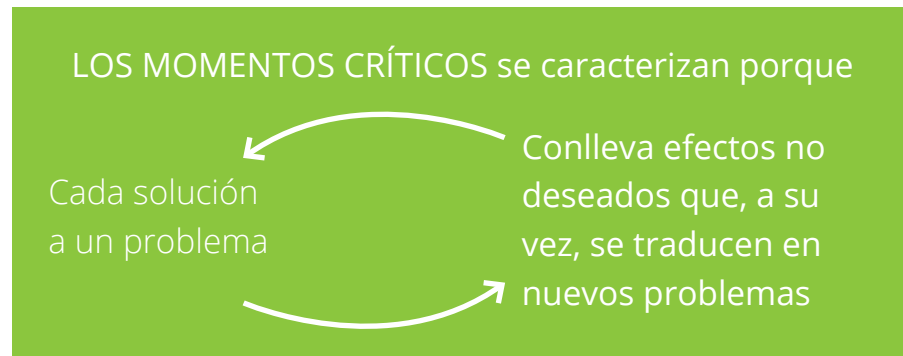
Al ir y volver, aparentemente sobre lo mismo, lentamente las palabras iniciales se van incorporando, acompañadas de las distintas formas de contención que ofrecen los expertos sensibles y los ambientes tranquilizadores.

Los niños tienen la capacidad de predecir el dolor y la tristeza que acompañan la enfermedad y el tratamiento (Méndez, 2004).

Recordemos que los gestos y el entorno también informan

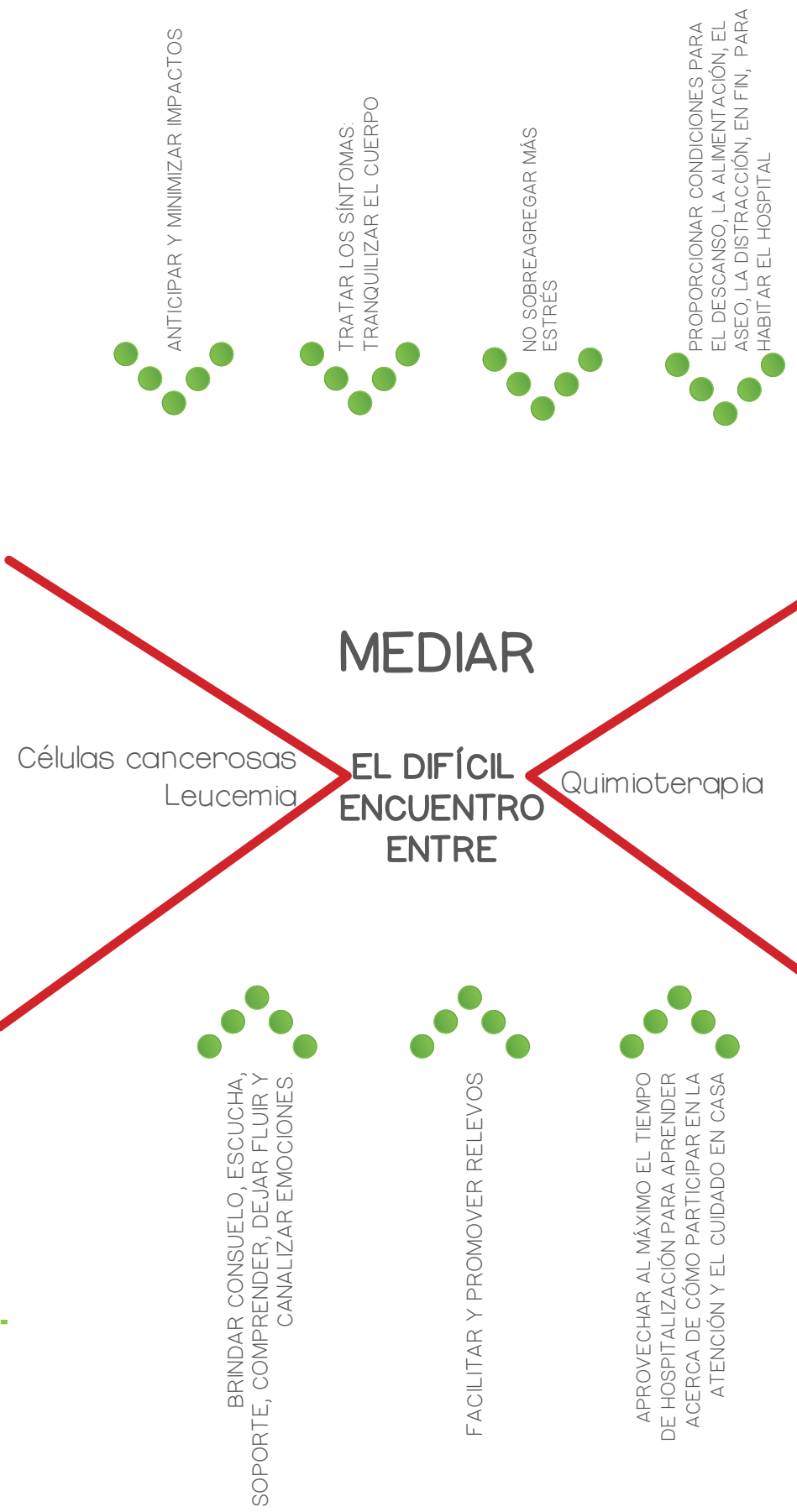
## HOSPITALIZACIÓN-MANEJO CRÍTICO

Cuando las hospitalizaciones se prolongan durante meses con el fin de atender la urgencia inicial, intervenir las recaídas o las complicaciones, es decisivo que los ambientes clínicos adquieran el tono de la "hospitalidad" y atenuen al máximo la "hostilidad".



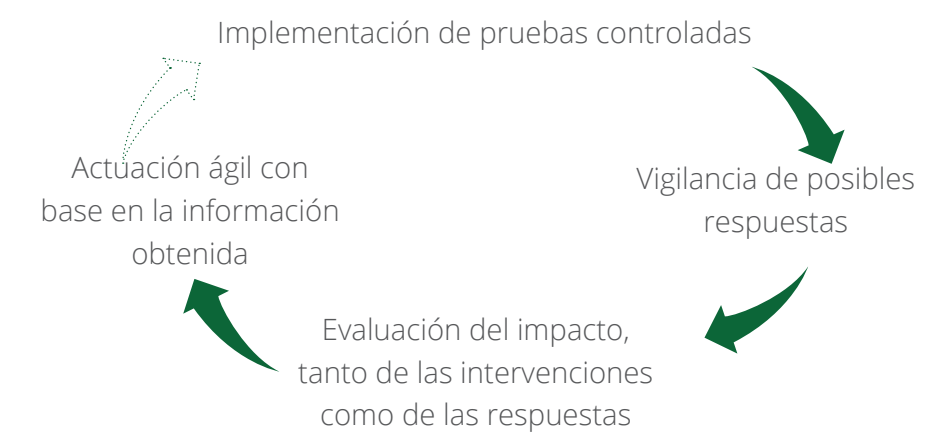
Durante la atención crítica se debe establecer la probabilidad de sobrevivencia para cada niño o adolescente, de acuerdo con el nivel de riesgo propio del tipo de Leucemia que padece y la complejidad del tratamiento requerido. Sin embargo, esta clase de situaciones también se caracterizan por la incertidumbre que entrañan los difíciles encuentros y los círculos viciosos que se forman entre el cuerpo, gravemente enfermo, lo invasivo de los procedimientos, la inmunosupresión, el estricto aislamiento que se experimenta como encierro, las respuestas emocionales de pacientes y padres, la separación de los demás integrantes de la familia, la súbita pérdida de la cotidianidad.

Todo esto ocurre, sin poder saber a ciencia cierta qué va a suceder y cómo va a concluir esta pesadilla.



## HABITAR EL HOSPITAL

Gestionar una situación tan compleja y crítica, implica realizar, repetidamente, ciclos cortos de:



Aunque no se recomienda la aplicación de protocolos rígidos, resulta de utilidad minimizar las tendencias negativas, tanto en los fenómenos orgánicos como en los comportamientos y hábitos, y fortalecer las tendencias positivas.

Para atravesar el caos, resulta importante establecer límites claramente definidos y permitir que, dentro de estos márgenes, tanto el organismo, como el niño o adolescente, los padres y los profesionales, puedan moverse y expresarse libremente, puedan participar y modularse mutuamente. Esta dinámica da mejor fruto que pretender controlarlo todo, hasta el más mínimo detalle. (Snowden, 2007).

**CONTENER-ACOGER-CONECTAR**

son las claves para ir tejiendo, entre todos, una Red de Apoyo cálida en pro de sobrevivir, con el menor daño posible, a esta experiencia y fortalecerse con cada desafío.

# Habitar el Hospital



HABITAR EL HOSPITAL significa pasarse a vivir a ese mundo en el que todo es ajeno y, a primera vista, hostil y temible. Varios meses suelen transcurrir sin que sea posible abandonar esas instalaciones pintadas de blanco en las que los cubículos de aislamiento, los tratamientos intensivos y las largas horas de desvelos y cavilaciones ocupan las veinticuatro horas del día. La principal mediación consiste en poner en contacto las células cancerosas de la leucemia con la quimioterapia elegida y brindar sostén al cuerpo, al niño y al acudiente para que puedan aguantar el trance por los escenarios más críticos en pro de la sobrevivencia, y salir de allí con el menor daño posible.

En las tapas de este mundo de la leucemia se muestra lo que hemos aprendido acerca del transitar situaciones críticas y complejas, esto es: sortear círculos viciosos entre problemas y soluciones; movernos con la contingencia; tener planes y proveer recursos, pero estar siempre atentos a poner a prueba nuestras intervenciones, pensando las respuestas del organismo, del niño y de su entorno, para ir ajustando nuestro accionar e ir moldeando de manera acompasada el acontecimiento.

Al abrir las tapas, ingresamos al escenario hospitalario como ambiente denso y tenso, cargado de emociones y experiencias que nunca se borrarán de la memoria. En el centro encontramos las fases del tratamiento que requieren el confinamiento en este lugar. Hacia la derecha se despliegan algunas características de la vivencia del niño, que varían según su edad, la terapia elegida y su estado orgánico y emocional. Hacia la izquierda aparecen otros agentes claves en la mediación del encuentro central entre cáncer y quimioterapia, tales como el cuidador principal, la familia, los profesionales de la salud, los amigos, las fundaciones, los hogares de paso. Los conectores señalan la importancia de que los actores se vinculen de manera sinérgica, configurando una red de apoyo y mediaciones, un co-laboratorio propio de la travesía hospitalaria.



## AULA HOSPITALARIA

En la medida en que el estado del niño o adolescente lo permita, es importante favorecer su desarrollo global, evitar su marginación social y escolar, compensar sus deficiencias académicas, disminuir el estrés. Estos son los objetivos del aula hospitalaria, lugar en el que también se brinda información y educación a los padres y cuidadores, con relación a la Leucemia.

## LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Juegan un papel clave en la mediación de la experiencia hospitalaria, al controlar síntomas, al ofrecer información clara, tanto a padres como a niños y adolescentes, acerca de lo que está ocurriendo y falta por venir.

Se requiere que los profesionales

- Tengan los conocimientos
- Establezcan relaciones interpersonales cálidas
- Construyan un ambiente tranquilo

Algunas maneras de amortiguar los impactos en los momentos críticos son:

- Explicar razones para los procedimientos
- Escenificar y simular situaciones
- Tolerar las manifestaciones de ansiedad y hostilidad del niño o del adolescente
- Brindar contención emocional a niños y padres de familia
- Mostrar a los padres maneras de brindar tranquilidad en medio de las circunstancias

## HOGARES DE PASO Y FUNDACIONES

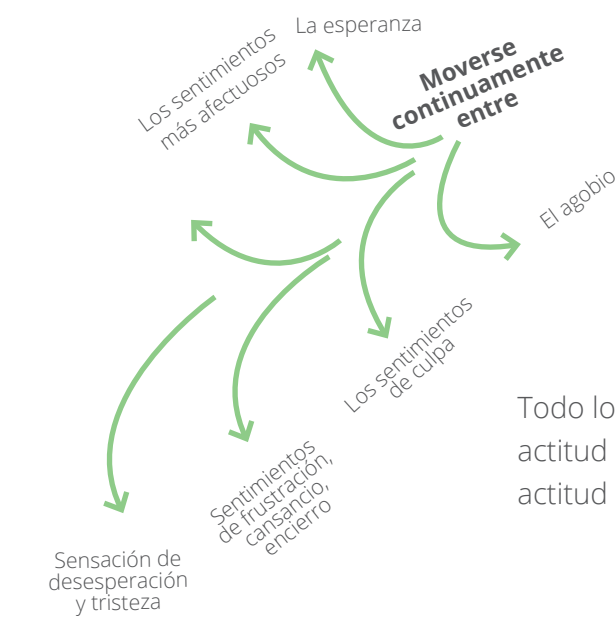
Las fundaciones que se dedican a la atención de las necesidades materiales y emocionales más apremiantes de las familias que tienen hijos con cáncer juegan un papel decisivo durante las travesías hospitalarias.

Facilitan los aprendizajes necesarios para moverse en este universo cambiante, extraño y temible.

Teniendo en cuenta que con frecuencia las familias deben desplazarse a otras ciudades donde los menores reciben la atención hospitalaria, los hogares de paso constituyen un apoyo importante.

## OTRAS REPERCUSIONES EN LA FAMILIA

- Los hermanos del menor con Leucemia pueden sentirse abandonados y celosos; culpables por estar sanos; experimentar temor a enfermar también.
- Se incrementan los gastos y puede perderse el trabajo.
- Pueden presentarse problemas conyugales.



Las hospitalizaciones y el ambiente de incertidumbre e impotencia despiertan gran angustia en los padres, quienes deben tomar decisiones rápidas y difíciles en medio de la urgencia. Generalmente, el cuidado directo y la prolongada estancia hospitalaria quedan a cargo de la madre; culturalmente, se considera que es ella quien reúne las mejores condiciones para asumir responsablemente la tarea. Esto implica abandonar a su pareja y demás miembros de su familia, sus actividades y los roles cotidianos.

Todo lo que ocurre en este escenario empuja hacia una actitud de protección y las madres tienden a asumir una actitud de sobreprotección con su hijo enfermo.

Quimioterapia



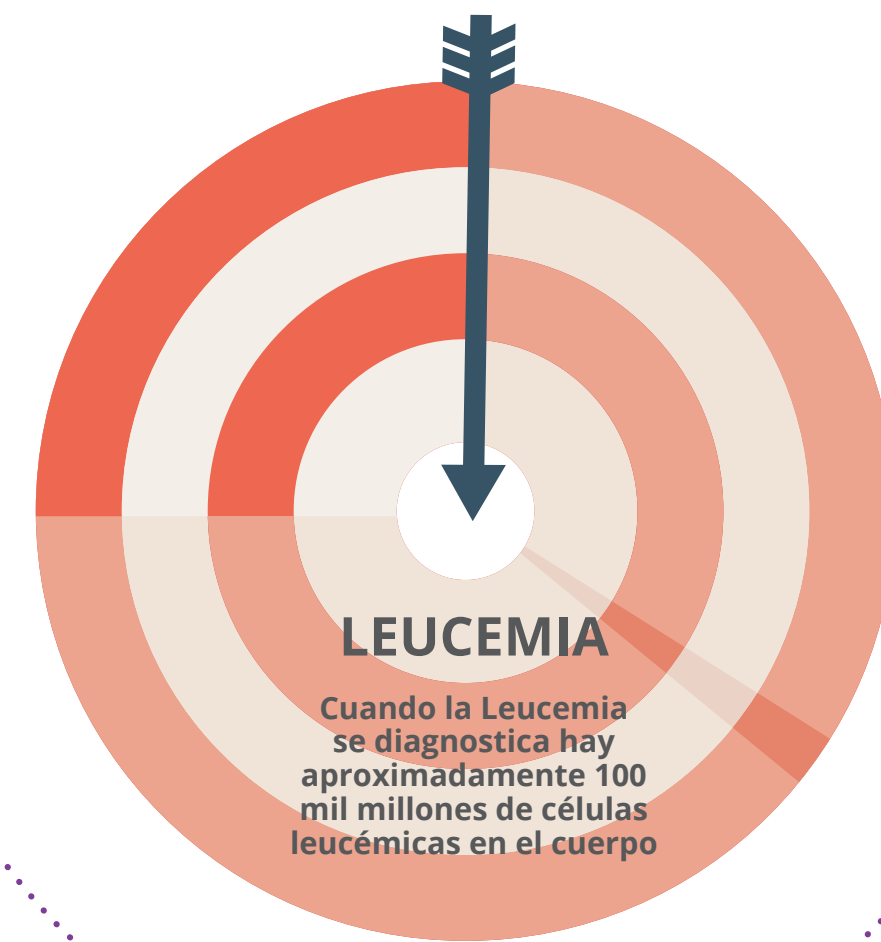
Transfusión sanguínea



Aspirados de médula ósea para ir monitoreando la respuesta al tratamiento y clasificar el riesgo de la Leucemia

En algunos casos es necesario el trasplante de médula ósea

## TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA



Continúa la fase de mantenimiento por dos o tres años más

Los síntomas de la enfermedad: vómitos, náuseas, fatiga, trastornos del sueño, dolor



Los síntomas relacionados con el tratamiento son pérdida del cabello, pérdida del apetito, susceptibilidad a las infecciones

Los niños pequeños cuentan con repertorios limitados para expresar lo que les pasa, así como para reconocer la fuente de lo que están sintiendo y controlar lo que ocurre.

LAS EXPERIENCIAS DE DOLOR Y ANSIEDAD SON SINGULARES

En algunos casos más críticos es necesario EL TRANSPLANTE DE MÉDULA

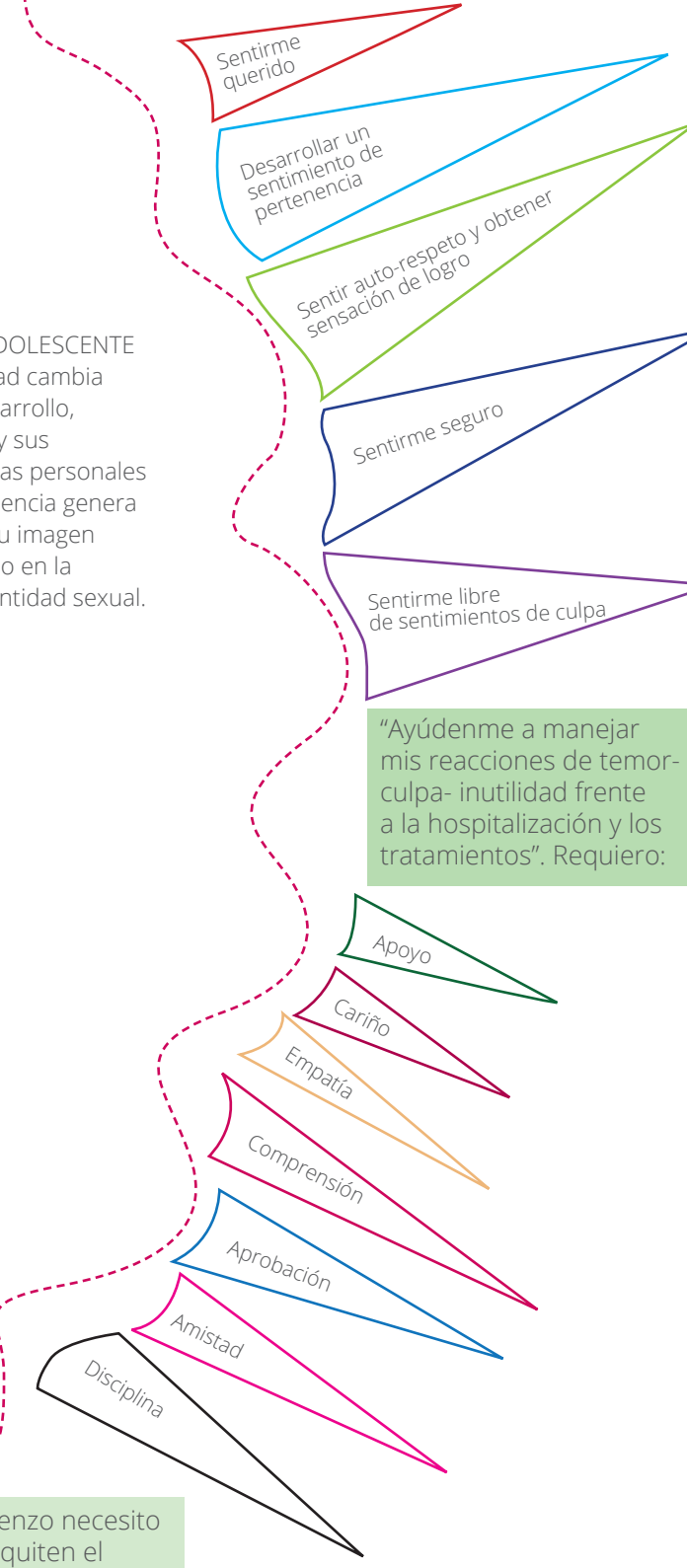
El modo en que EL ADOLESCENTE percibe su enfermedad cambia según su nivel de desarrollo, la madurez personal y sus experiencias y vivencias personales y familiares. La experiencia genera un gran impacto en su imagen y autoestima, así como en la formación de una identidad sexual.



"No eviten tocar el tema de la muerte. Aunque siento temor, no quiero sentir, además, tanta soledad y tristeza"

"Al comienzo necesito que me quiten el dolor y me ayuden a no sentir tanto miedo para poder aguantar los tratamientos"

"Ayúdenme a manejar mis reacciones de temor-culpa- inutilidad frente a la hospitalización y los tratamientos". Requiero:



"Aunque tengo Leucemia, sigo siendo un niño o adolescente y requiero":

## ALTA HOSPITALARIA FASE DE MANTENIMIENTO Y AÑOS DE CUIDADO CONTINUADO

LA FASE DE MANTENIMIENTO tiene una duración promedio de 2-3 años. Allí se combinan la quimioterapia ambulatoria, la atención hospitalaria de las posibles complicaciones y eventuales recaídas, así como los soportes necesarios para la recuperación del organismo. Esto depende del tipo de Leucemia y de la clasificación de riesgo.

El seguimiento periódico por parte de hematología se extiende durante varios años, antes de poder considerar que el niño o adolescente es un sobreviviente de Leucemia.

CONSTRUIR COLABORATIVAMENTE, EN LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS Y A LOS CONTROLES MEDICOS ES LA CLAVE

Si bien la terapia actual para la LEUCEMIA INFANTIL puede curar a la mayoría de los niños, necesariamente se produce una RUPTURA BIOGRÁFICA, un "antes" y un "después", que marca para siempre el curso de vida de toda la familia al deshacer su INTEGRIDAD E IDENTIDAD HISTÓRICAS. (Colinet, 2013).

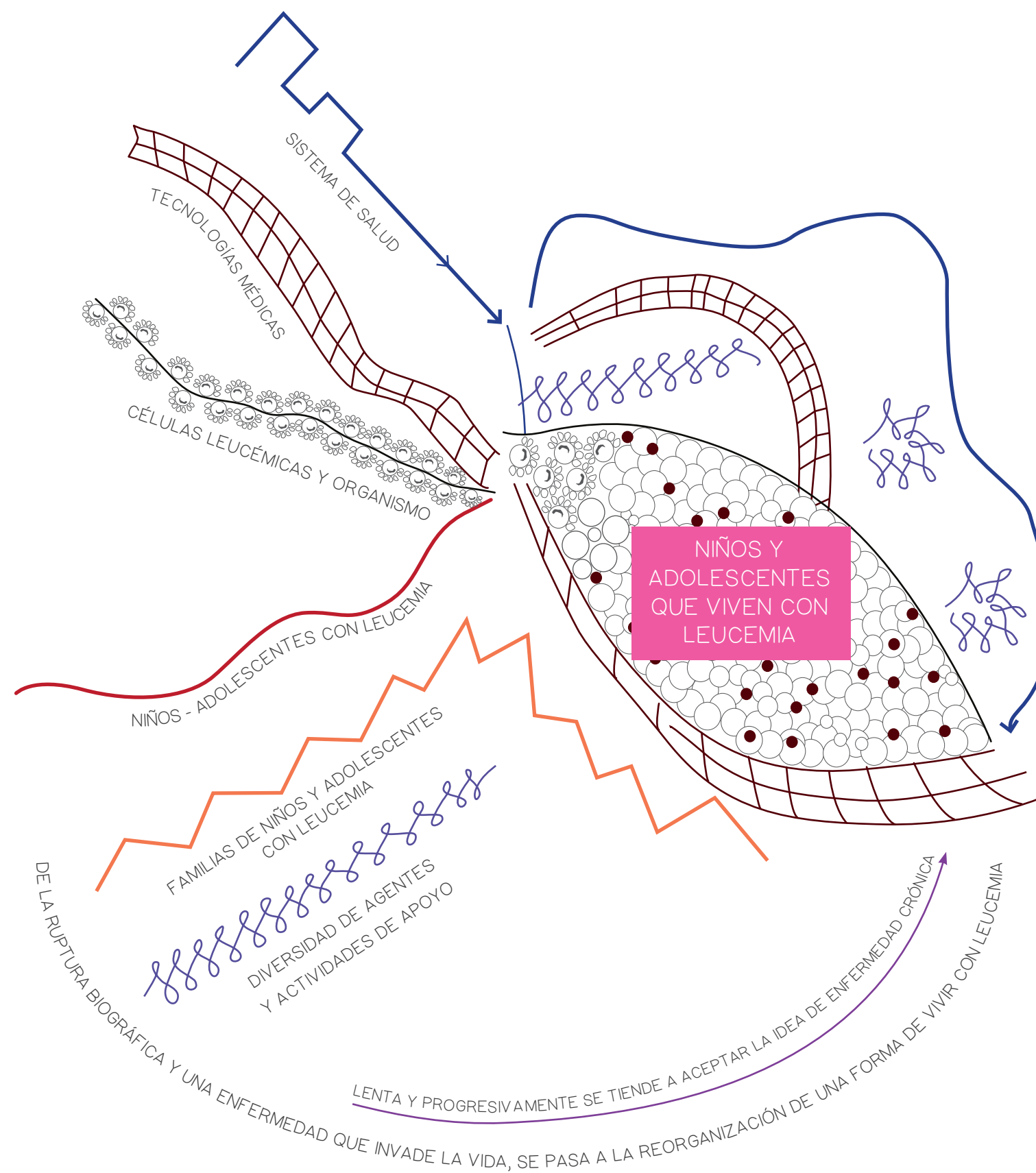
ES PRECISO CUIDAR LOS MOMENTOS, LAS EMOCIONES, LAS DISTINTAS SITUACIONES. PASO A PASO SE VA AFRONTANDO EL ACONTECIMIENTO LEUCEMIA

## REGRESO A CASA APRENDIENDO A VIVIR CON LEUCEMIA

### Comprender y valorar

- AL NIÑO Y AL ADOLESCENTE, con su capacidad orgánica-emocional-cognitiva-conductual de convivir con la enfermedad y de transformar sus condiciones, y entornos, en la medida en que va enfrentando los retos vitales, creando alternativas.
- AL ENTORNO FAMILIAR como fuente primordial de experiencias para un niño, no solo porque los miembros de la familia (o demás cuidadores primarios) le aportan la mayor cuota de contacto humano, sino también, median su conexión con el ambiente integral (Unicef, 2007).
- A LAS REDES DE APOYO Y CONTENCIÓN, juegan un papel importante en el pronóstico y la calidad de vida de los afectados. Ningún padre de familia puede enfrentar, solo, los retos de la Leucemia.
- A LA UNIDAD RELACIONAL "FAMILIA", como sujeto de atención, debido a la magnitud y prolongación de los impactos sobre ella, pieza clave en la construcción de la adherencia y la continuidad de los tratamientos.

Las respuestas de los menores y sus familias a los distintos desafíos permiten la reorganización de una forma de vida con Leucemia, como expresión de integridad y salud.



## De regreso a casa



De REGRESO A CASA describe ese mundo que el niño y la familia tienen que reconstruir en la medida en que se aprende a vivir y a convivir con leucemia. Las prácticas hospitalarias de asepsia y cuidado se trasladan al hogar y se perpetúan durante largo tiempo. El regreso, entonces, no consiste en volver a hacer las cosas como antes y olvidar todo lo sucedido, como si se tratara de una corta pesadilla; por el contrario, es preciso cambiar e innovar, mediando la transformación de esa ruptura biográfica en la capacidad de reír y jugar de nuevo, aunque persista la incertidumbre de recaídas y la necesidad de una vigilancia continua de la mano del sistema de salud.

En las tapas, se describe lo que, desde el punto de vista de los protocolos clínicos, se denomina "fase de mantenimiento", la cual transcurre de manera diferencial según la probabilidad de que la leucemia se reactive o aparezcan complicaciones relacionadas con el tratamiento. La inseguridad, el miedo y la fragilidad orgánica han desarticulado la armonía que preexistía antes del diagnóstico; el reto de reorganizar una forma de vida hasta lograr una nueva integración en y con la inestabilidad propia de vivir con leucemia, es lo que pudiera denominarse "recuperación". Esta constituye el producto de las mediaciones de afrontamiento, adaptación y co-evolución.

Al abrir las tapas seguimos encontrando en el centro ese cuerpo debilitado y fatigado que captura la atención del niño, del adolescente y de toda la familia. La enfermedad sigue marcando la dinámica del regreso a casa y todos los intentos por acoger al menor en el hogar se tienen que dar a través de las barreras que impone su susceptibilidad a las infecciones. Hermanos, parientes o amigos deben mantenerse a cierta distancia e incluso la vivienda requiere acondicionamientos especiales. Los alimentos y las atenciones se concentran en ese miembro de la familia que viene absorbiendo la energía y el tiempo de todos, desde el instante en que se inició esta larga travesía. Sin embargo, al mismo tiempo es urgente descentrarse y abrirse a la izquierda y a la derecha de este foco de atención, si no se quiere quedar atrapado allí. Retomar los estímulos para el desarrollo, reincorporarse al estudio, reestablecer la comunicación entre todos, ampliar los ámbitos y las redes de apoyo, alimenta la reconexión a la vida.





## VOLVER AL ESTUDIO

Es importante ayudar al menor a vencer el miedo que provoca volver a la escuela

Brindar adaptaciones curriculares

Informar a docentes, padres de familia y compañeros de clase acerca de la enfermedad y su tratamiento, con el fin de atenuar las ideas sobre el cáncer infantil

Capacitar a los docentes en los cuidados de un menor en tratamiento para la Leucemia

Coordinación con el aula hospitalaria para disminuir el impacto académico por ausencias escolares

Preparar al adolescente sobre cómo presentarse ante sus compañeros



La LEUCEMIA es un hecho circunstancial en nuestras vidas... ¡Seguimos siendo NIÑOS y ADOLESCENTES!

Continuamos nuestros procesos evolutivos y madurativos. INTEGRAMOS LA ENFERMEDAD en nuestras vidas y en la de nuestras familias...

### EL PAPEL DE LOS ADULTOS Y EL ENTORNO:

La autopercepción y el afrontamiento de los niños depende de las formas de adaptación y apoyo que brindan padres y familiares. Ellos le proveen autoestima, sentido de integración social, sensación de control y aceptación. EL ADOLESCENTE, en cambio, ya no pertenece del todo al espacio familiar y hace parte, también, de su grupo de amigos. Requiere comenzar a sentirse grande y autónomo para ir definiendo su propia personalidad.



Los niños pequeños manifiestan principalmente su preocupación a través del MIEDO a la SEPARACIÓN de sus padres y entorno. Pueden aparecer pesadillas nocturnas (Méndez, 2004)

LA ENFERMEDAD con sus particularidades ocurre en un momento específico del desarrollo del niño o adolescente. Esto influye, notoriamente, tanto en los impactos y sus manifestaciones como en las estrategias utilizadas para afrontar lo que sucede.



### Reintegrarse a la vida

En los adolescentes surgen sentimientos de soledad, si la enfermedad no les permite participar de sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los cambios físicos y de imagen frente a los demás, impregna su experiencia.

Alguien capacitado y responsable debe estar pendiente de suministrar, adecuadamente, los medicamentos y cuidados ordenados.

### Reconocer signos de alarma

Suelen seguirse presentando síntomas tales como: malestar, cansancio, náuseas, vómitos, ampollas en la boca.

No se deben frecuentar lugares que implican el contacto con muchas personas ni vivir en hacinamiento.

Es necesario adquirir hábitos de aseo más rigurosos

El materia de construcción de la VIVIENDA los servicios sanitarios deben ser adecuados.

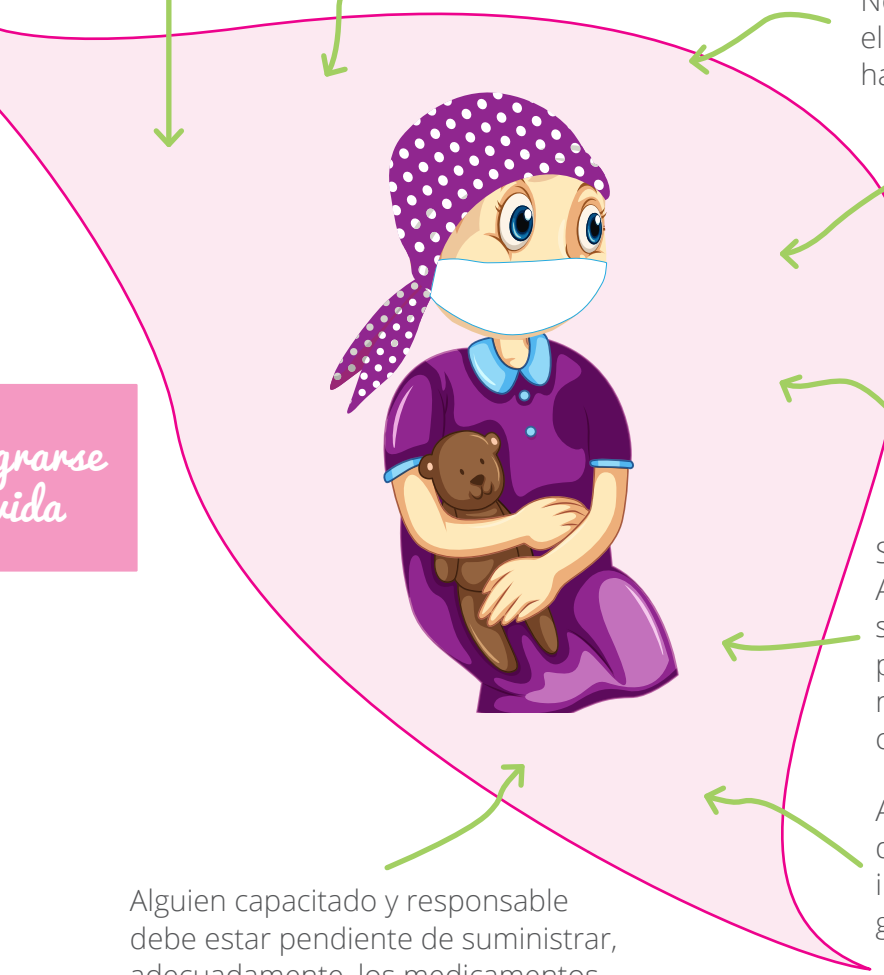
Se requiere proveer una mejor ALIMENTACIÓN, cuidando su calidad y su proceso de preparación; preferiblemente no consumir alimentos en la calle.

Asistir a consultas de control y exámenes de laboratorio, recordando que esto implica realizar los trámites para gestionar autorizaciones y citas.

Es necesario adherirse al tratamiento, pese a las dificultades. Inicialmente la enfermedad sigue invadiendo la vida.

CUIDAR EL CUERPO EN CASA implica:

- Que alguien o varios se conviertan en cuidadores expertos.
- Adecuar hábitos, roles y condiciones de vida a nuevas exigencias
- Invertir atención, amor, tiempo y dinero en grandes proporciones



### Aprender a vivir y convivir con la Leucemia

### SUGERENCIAS PARA LOS PADRES (Die-Trill, 1993)

- Tomarse tiempo para ir comprendiendo... Preguntar... Apoyarse en experiencias de otros padres
- Permitirse expresar emociones de tristeza, evitando los extremos Encontrar modos de descargar eficazmente la ira
- Reconocer los sentimientos de culpa y compartirlos No perder la esperanza
- Elegir la calidad de las fuentes de información Aprender más sobre la enfermedad y los tratamientos para colaborar activamente
- Intentar normalizar la vida familiar Distribuir tareas
- Buscar nuevas maneras de lo que siempre han hecho Prepararse para reacciones negativas de otras personas.
- NO SOBREPOTER al hijo enfermo. Insistir en disciplina y buen comportamiento, cada día, de acuerdo a las posibilidades Escuchar cómo vive cada miembro de la familia la situación
- Tomarse tiempos de descanso y esparcimiento. No centrarse exclusivamente en la ENFERMEDAD
- No abandonar actividades con otros hijos, familiares, amigos. Hacer cosas JUNTOS

INTENTAR QUE CADA DÍA QUE PASE, SEA UN DÍA BUENO. NO ESPERAR A QUE EL NIÑO SE CURE PARA VOLVER A VIVIR

### LAS REDES DE APOYO Y CONTENCIÓN JUEGAN UN PAPEL DECISIVO EN:

- Reducir ansiedad y depresión
- Reestructurar algunas ideas con relación a la enfermedad y a la muerte
- Promover en todos los involucrados un sentido de control personal sobre sus vidas y una participación activa en sus tratamientos
- Desarrollar estrategias de solución de problemas en lo relacionado con la Leucemia y mejorar los niveles de AUTOEFICIENCIA

NO EXISTE UNA MANERA ÚNICA Y APROPIADA DE ENFRENTARSE A LA SITUACIÓN. CADA FAMILIA TIENE SUS PROPIAS DESTREZAS, TODAS ELAS VÁLIDAS, SIEMPRE QUE SE FOMENTE, LA ADAPTACIÓN FAMILIAR, SIN INTERFERIR CON EL TRATAMIENTO

- Brindar a niños, adolescentes y familias un nicho de identidad social, de pertenencia a un grupo, a una comunidad.
- Brindar asesoría y apoyos en el recorrido de la ruta de atención
- Facilitar las expresiones del niño y su comunicación entre todos los miembros de la familia
- Estimular la participación en actividades. Amplificar y cualificar las relaciones sociales.





## DESENLACES

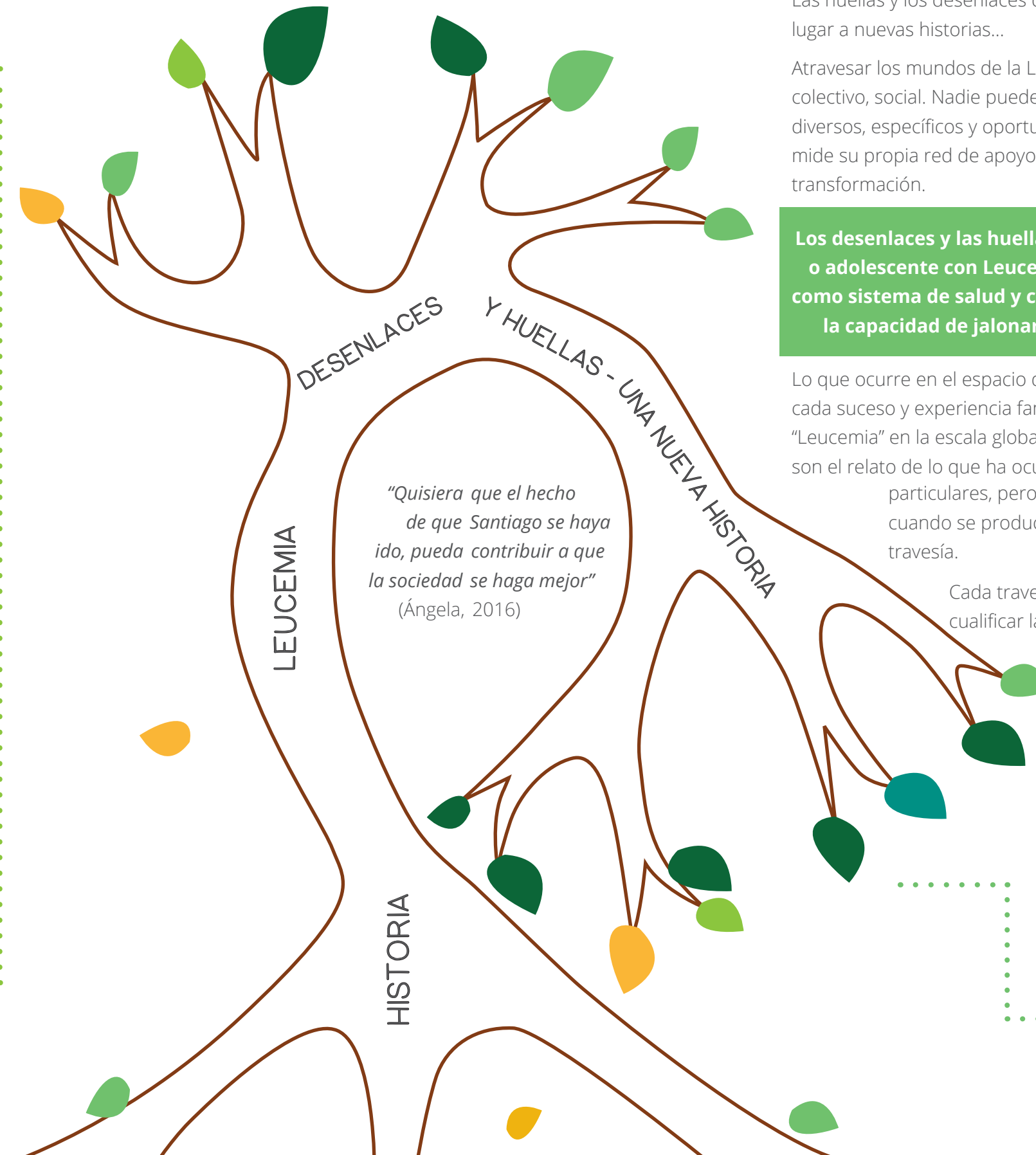
En el caso de los SISTEMAS VIVOS, su propia historia dibuja el punto de partida de cualquier gestión orientada a la identificación de problemas particulares y a la creación de soluciones óptimas. Estas no se aplican mecánicamente; se construyen y se acuerdan teniendo en cuenta lo histórico, lo contextual, lo situado, lo singular. (Varela, 2000).

Sin duda, la Leucemia marca el curso de vida, no solo del niño y del adolescente, sino el de toda su familia. Esto es inevitable ante la magnitud del acontecimiento.

Sin embargo, sus posibles DESENLACES son múltiples y no se reducen a sobrevivir o no. A pesar de que las sorpresas e incertidumbres caracterizan el transcurrir de la Leucemia, es posible y necesario estar atento a ciertas tendencias, unas más deseables que otras...

... "Al entrevistar a padres cuyos hijos sobrevivieron al cáncer, los resultados indicaron que esos padres experimentan cambios definitivos y prolongados a raíz de la experiencia.

A pesar de que sus hijos sobrevivieron, perduraron sentimientos de pérdida y persistía la presencia de problemas. Para hacer frente a estas SECUELAS TARDÍAS, se identificaron las estrategias y características, incluyendo la postura que los padres adoptan al asumir una perspectiva de vida o muerte con relación al desenlace final, la holgura con que expresan las emociones, la capacidad de organización que tiene o adquiere la familia, el comportamiento de crianza"...(Van Dungen - Melman, 2000)



## HUELLAS DE UNA TRAVESÍA

Las huellas y los desenlaces de cada travesía, al mismo tiempo, dan lugar a nuevas historias...

Atravesar los mundos de la LEUCEMIA siempre es un asunto colectivo, social. Nadie puede recorrerlos ni superarlos sin apoyos diversos, específicos y oportunos. Cada caso singular define y mide su propia red de apoyo, sus mecanismos de articulación y transformación.

**Los desenlaces y las huellas en el curso de vida de cada niño o adolescente con Leucemia, a su vez, nos miden a todos, como sistema de salud y como sociedad; y por ello contienen la capacidad de jalonar y mediar la COHESIÓN SOCIAL.**

Lo que ocurre en el espacio de contigüidad y en la intimidad de cada suceso y experiencia familiar va marcando el acontecimiento "Leucemia" en la escala global. Las cifras en las estadísticas son el relato de lo que ha ocurrido en el conjunto de historias particulares, pero dichas cifras solamente se modifican cuando se producen cambios cualitativos en cada travesía.

Cada travesía cuenta, cada travesía puede cualificar la experiencia y el trabajo colaborativo de manera que el colectivo se haga más robusto, más ágil, más flexible y, entonces, más viable en su conjunto.

La Leucemia entrena nuestra mirada y nuestra acción en el actuar en torno a un futuro común. Y en este sentido, habremos construido mejores condiciones históricas para encarar los retos de nuevas y otras travesías. (Carvajal *et al*, 2016)

## Huellas de una travesía



DIVERSOS DESENLACES Y HUELLAS nos deja la travesía por los mundos de la leucemia. En el centro de las tapas se encuentra la frase de la madre de un niño con leucemia que se ha ido de su lado, pero que ha dejado una impronta, la cual trasciende y alivia su dolor al hacer realidad la promesa de que esa muerte no fue en vano, cuando logra movilizarlos en pro de una sociedad del bien común, que cosecha y valora lo mejor de cada quien.

Algunos desenlaces y huellas de la Leucemia parecen ser peores que la misma enfermedad o la muerte; eso es lo que tendríamos que prevenir y evitar, desde el comienzo de esta travesía. Al abrir las tapas se describen algunos detalles del viaje y los aprendizajes en su conjunto. Si bien este mundo pareciera ser el final del recorrido, es apenas el inicio del cultivo y la comprensión de las condiciones que impregnarán las futuras travesías y nuestra propia humanidad.



El niño o adolescente que supera la Leucemia debe adaptarse a una NUEVA VIDA. En la actualidad, se puede considerar un periodo de 5 años libre de enfermedad después de finalizado el tratamiento, como criterio de enfermedad controlada o potencialmente curada.

De cualquier modo, es necesario el seguimiento de los efectos físicos y psicosociales a largo plazo.

Tanto la enfermedad como los tratamientos pueden dejar huellas en la capacidad de aprendizaje.

El regreso al colegio hace parte fundamental de la rehabilitación, pero está revestido de retos, nuevas adaptaciones, y el manejo de tensiones orgánicas y emocionales en torno a la convivencia.

LOS ABANDONOS DEL TRATAMIENTO VAN MÁS ALLÁ DEL CAMPO DE LA RESTITUCIÓN DE DERECHOS, al mostrar que “la nueva opción de vida” implica la incorporación de tecnologías y la apropiación de conocimientos. (Carvajal *et al*, 2016).

Si el niño o el adolescente no responde al tratamiento y el personal médico anuncia su muerte cercana, los padres y hermanos se enfrentan a un impacto emocional muy fuerte. Es conveniente dar la información de manera cuidadosa. Con frecuencia los niños perciben que van a morir por las reacciones que observan en sus padres. Es importante promover la expresión de sus sentimientos y no eludir sus preguntas (Méndez, 2004).

Una intervención psicológica oportuna y adecuada está dirigida a reducir la posibilidad del desarrollo de síntomas intensos y persistentes propios del ESTRÉS POSTRAUMÁTICO (Fonnegra, 2009).

LOS MENORES Y SUS PADRES REALIZAN BALANCES COSTO-BENEFICIO ENTRE LO QUE SE PUEDE ESPERAR DE LOS TRATAMIENTOS, LAS POSIBLES COMPLICACIONES Y LA CALIDAD DE VIDA

EL DUELO es un proceso activo de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra reacciones de tipo físico, emocional, y social. Las vivencias con la Leucemia están atravesadas por experiencias de pérdida y duelo que incluyen a quienes trabajan en este escenario. Para el personal de salud y demás cuidadores, el contacto con los niños implica una gran inversión emotiva, siendo habitual la ansiedad y la tristeza, incluso el BURN OUT. (Méndez, 2004).

EL CUIDADO PALIATIVO hace parte del manejo integral de los niños y adolescentes con Leucemia y sus familias. Actualmente se considera una atención-cuidado transversal que no inicia únicamente al final de la vida.

La ADHERENCIA AL TRATAMIENTO contiene paradojas. Desde el punto de vista terapéutico resulta clave porque incrementa las tasas de curación, pero desde el punto de vista de los afectados la intrusividad de los tratamientos, sus efectos secundarios, las constantes revisiones médicas, los exámenes físicos y el gran número de tareas del prolongado cuidado en casa, dificultan en gran medida la CONDUCTA DE ADHERENCIA de los menores y sus padres. ¿Hasta qué punto el niño y el adolescente se han hecho agentes de su propio cuidado? (Méndez, 2004).

Cuando la Leucemia conlleva altos niveles de estrés, ansiedad y sobrecarga económica para toda la familia, conduciendo incluso a su rompimiento y/o empobrecimiento, nos encontramos ante uno de los desenlaces menos deseables. También es preciso identificar en qué momento, la enfermedad se convierte en una ganancia secundaria para los involucrados.

### TRAYECTORIA “CONGELADA”

En algunos casos se genera un círculo vicioso alrededor de la enfermedad; no se logra dejar de dar vueltas y vueltas alrededor del padecimiento y sufrimiento. Se alimentan las desgracias, las cuales terminan por convertirse en la manera de conectarse con el entorno. (Colinet, 2013).

### “LA ESPADA DE DAMOCLES”

Constituye una vivencia que “CONGELA”. Se trata de un miedo desmesurado a la recaída de la enfermedad que puede llegar a provocar gran ansiedad. (Psicocontexto, 2015).

### TRAYECTORIA RETOMADA

Después de un lapso de tiempo concentrado en la enfermedad y en los tratamientos, el menor y la familia retoman progresivamente las distintas esferas de la vida y encuentran un cierto sentido a lo experimentado. (Colinet, 2013).

Más allá de que el niño o el adolescente sobreviva, es importante hacer visibles LAS TRAYECTORIAS BIOGRÁFICAS Y COSECHAR LOS APRENDIZAJES, DE CARA AL FUTURO.

Entre las trayectorias biográficas podemos diferenciar, al menos, tres: trayectorias “congeladas”, trayectorias “retomadas” y trayectorias “trascendentes” (Colinet, 2013).

Cuando un suceso alcanza la magnitud, la profundidad y, en muchos casos, la duración de LA LEUCEMIA INFANTIL, estamos ante un ACONTECIMIENTO QUE TRASTOCA LA VIDA en el plano orgánico, individual y colectivo.

Hemos visto cómo “el acontecimiento Leucemia” se traduce en múltiples retos y desafíos, al ir tomando distintas rutas y formas.

### TRAYECTORIA TRASCENDENTE

En la trayectoria Trascendente, se reconoce y se acepta que no hay vuelta atrás. Hay que pasar de una forma de vida anterior a la enfermedad a una posterior. La enfermedad se vive como “un segundo nacimiento”, se toma como una experiencia de vida que aporta elementos positivos. (Colinet, 2013).

Así por ejemplo, mientras que sus padres varias veces han sentido caer en un abismo, Felipe de 8 años se dibuja como una figura grande y poderosa. La madre describe a su hijo como un niño extraordinario que hoy en día se relaciona con su entorno como si fuera un niño mucho mayor y feliz. (Carvajal *et al*, 2016).

Uno de LOS APRENDIZAJES SOCIALES más relevantes ocurre cuando se comprende que en medio de la adversidad es posible y urgente darle fuerza a la vida.

Esta se concentra en la construcción de horizontes de acogida, acompañamiento y acción, los cuales surgen en una organización humanizada, en la que se combinan ambientes cálidos donde los menores y sus padres pueden reconocer sus logros y su inmenso valor social y de futuro.

El cáncer nos revela que crecer y hacerse grande a costa de todo lo demás, invadiendo y acaparando sin límite... no resulta viable a mediano y largo plazo.

La vida se viabiliza en ambientes de colaboración...

La sobrevivencia o la muerte digna de cada uno de los niños o adolescentes con Leucemia señalan LA COOPERACIÓN como principio de acción. En este sentido, los mundos de la Leucemia introducen futuro.

¿Y QUÉ COMPRENDEMOS Y APRENDEMOS NOSOTROS DE LA LEUCEMIA INFANTIL? LA LEUCEMIA COMO PUENTE A FUTURO (Potter, 1970).

Al pasar de la atención puntual al CUIDADO INTEGRAL de largo plazo y al transformar los productos institucionales en servicios, se hace indispensable CONSTRUIR Y CELEBRAR ACUERDOS DE ATENCIÓN-CUIDADO entre los involucrados, especialmente allí donde ocurren “cruces de fronteras”. (Engestrom, 2001). Es preciso aprender formas de actividad colaborativa para las cuales no existen “maestros expertos”. Se aprende mientras que se va creando y apropiando lo que se ha logrado conjuntamente.

LA ACCIÓN COLECTIVA requiere de escenarios de aprendizaje. Un COLABORATORIO-LEUCEMIA puede ir refinando y poniendo a prueba maneras de articular y operativizar encuentros y conexiones productivas entre las instituciones; sus normas y reglas; los conocimientos científicos y las tecnologías; los cuerpos enfermos; las vivencias del menor y su familia; las organizaciones sociales, las tradiciones y sus formas de vivir y morir.

El aprendizaje de “lo colaborativo” no se reduce a la Leucemia; puede ir permeando el quehacer cotidiano que vincula instituciones de salud, individuos y redes sociales en torno a asuntos comunes que ninguno, por sí mismo, puede solucionar de manera óptima.

LA SOBREVIVENCIA O LA MUERTE DIGNA DE UN NIÑO O ADOLESCENTE CON LEUCEMIA ES UN BIEN COMÚN Y SÓLO OCURRE EN COMUN-UNIDAD.

# Bibliografía

Bernadá, M. Dall'Orso, P. (2011). Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátrico. *Revista Médica de Uruguay* 27 (4): 220-227.

Buckman. R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: editorial John Hopkins

Cáncer infantil en Colombia, más retos que soluciones, 2016,07,04. El Espectador. Disponible en <http://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

Carvajal, I. (2014). Sobrevivir como mujer con VIH/sida; una perspectiva bioética global. *Revista colombiana de bioética*, vol 9, noviembre, pp. 7-58. Bogotá.

Carvajal, I., Llano, I., Meneses, D., & Zuluaga, A. (2016). *Proyecto de humanización en salud*. Corporación universitaria empresarial Alexander von Humboldt. Armenia.

Castillo, E. Chesla, C. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, Vol 36 (3) (supl 2): 43-49.

Celma, A. (2009). Psicooncología Infantil y Adolescente. *Psicooncología*, Vol 6 (2-3), pp. 285-290.

Colinet, S. (2013). La carrera de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al trabajo biográfico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Vol. 144 (1)

De la Rubia, J. R. (2003). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 19(2), 189-196.

Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*, pp. 97-114.

Dixon-Woods, Mary. (2005). *Vulnerable groups and Access to health care: a critical interpretative review*. Report for this National Coordinating Centre for NHS Service Delivery and Organization R&D (NCCSDO). Leicester.

Engeström, Y. (2001). El aprendizaje expansivo en el trabajo: hacia una reconceptualización teórica de la actividad. *Journal of Education and Work*, vol. 14 (1).

Fonnegra, I.(2009). *El duelo en los niños*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.

- García, F. (2006). Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva* Vol. 30 (9).
- García, M. (2012). Leucemia en la infancia, signos de alerta. *Anales de Pediatría Continuada*, 10;(1):1-7.
- González, L. J (2015). Importancia de la atención psicosocial al paciente oncológico y su familia. *Boletín Informativo CEI*, Vol 2 (2).
- Guerro, A & Vasconcelos, A. (2015). Psicocontexto. Recuperado de <https://psicocontexto.wordpress.com/acerca-de/espadadedamocles>
- Hernández, E. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. Vol 52 (1), pp 167-181
- Karts, D. & Snowden. J. (2003).The new dynamics of strategy: Sense-making in a complex and complicated world *ibm systems journal*, Vol 42, (3), 2003, Disponible en <http://alumni.media.mit.edu/~brooks/storybiz/kurtz.pdf>
- Klünder, M. (2012). Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 69(3), 226.
- Kottow, M & Bustos, R. (2005). Antropología médica. Chile: Editorial Mediterraneo.
- Ley 1388 de 2010 (mayo 26) Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Resoluciones Ministerio de Salud y Protección Social 163 y 2590 de 2012. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39669>
- Ley 1438 de 2011 (enero 19) Sentencia C-791 de 2011. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4135>
- Ley 1384 de 2010 (abril 19) Ley Sandra Ceballos. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>
- LLinas R. (2012) El cerebro y el mito del yo. El papel de las neuronas en el pensamiento y el comportamiento humanos. Disponible en <https://cienciatools.files.wordpress.com/2012/01/llinas-r-rodolfo-el-cerebro-y-el-mito-del-yo.pdf>
- Maldonado,C.E. (2010). Evolución, teoría de las extinciones, complejidad. En *Evolution, Theory of Extinctions, Complexity* .Universidad Nacional de Colombia. Acta Biológica Colombiana Disponible en <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/actabiol/article/view/10542/21269>
- Méndez. X. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicoonología*, Vol 1, (N 1), pp 139-154.
- Méndez, X.(1996). Preparación para la Hospitalización Infantil. Afrontamiento del Estrés. *Psicología Conductual*, 193-209.
- Méndez, X. (2005). Estilos Parentales y Estrategias de Afrontamiento en Niños. *Revista Latinoamericana de Psicología*, Vol. 37. (47): 47-58.

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia Plan Decenal de Salud Pública PDSP 2012-2021 (2014) Estrategia PASE a la Equidad en Salud, Lineamientos metodológicos, técnicos y operativos. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia Manual Metodológico para la Elaboración e Implementación de las RIAS. (2016) Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud -PNMCS (2016). Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia. Obtenido de Ministerio de Salud Y Protección Social .

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Guía de práctica clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mielocítica aguda en niños, niñas y adolescentes Centro Nacional de Investigación en Evidencia y Tecnologías en Salud CINETS Para uso de profesionales de salud. 2013 - Guía No. 9. Disponible en [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC\\_Prof\\_Sal\\_Leucemia.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC_Prof_Sal_Leucemia.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Guía de Práctica Clínica para la Detección Temprana, Diagnóstico y Seguimiento de Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes. Disponible en <http://docplayer.es/13501050-Guia-de-practica-clinica-para-la-deteccion-temprana-diagnostico-y-seguimiento-de-leucemias-y-linfomas-en-ninos-ninas-y-adolescentes.html>

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Vigilancia y Análisis del riesgo en salud pública protocolo de vigilancia en salud pública cáncer infantil pro-r02.051 versión 00 2014 – jun – 11 pp. 1 de 28.

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia .Vigilancia y Análisis del riesgo en salud pública protocolo de vigilancia en salud pública leucemia PRO-R02.020 Versión 01 2014 –Jun – 11 Página 1 de 19. Disponible en [http://www.ipsunipamplona.com/es/images/sampled\\_data/sivigila\\_2015/protocolos\\_epidemiologicos/PRO%20Leucemias.pdf](http://www.ipsunipamplona.com/es/images/sampled_data/sivigila_2015/protocolos_epidemiologicos/PRO%20Leucemias.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social Resolución 1442 de 2013. *Diario Oficial* No. 48.787 de 11 de mayo de 2013. Disponible en [http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion\\_minsaludps\\_1442\\_2013.ht](http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_minsaludps_1442_2013.ht)

Ministerio de Salud y Protección Social resolución 4.51.SMIÉt« DG 42 9de 2016 (17 feb 2016). Disponible en [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%200429%20de%202016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%200429%20de%202016.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social resolución S144 1° de 2016. Disponible en <http://achc.org.co/documentos/prensa/res-1441-16%20habilitacion%20redes%20integradas%20ips.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 000418 de 2014.



Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Política Integral de Atención en Salud “Un sistema de salud al servicio de la gente”. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/20160216-presentacion-mias.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Informe Nacional de Calidad de la Atención en Salud (2015). Bogotá : Imprenta Nacional de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia-Instituto Cancerológico. (2013). Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Bogotá.

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia-Instituto Cancerológico. (2015). Modelo del cuidado del paciente con cáncer. Bogotá.

Observatorio para la Medición de Desigualdades y Análisis de Desigualdad en Salud ODES Colombia (2015). Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.

Observatorio Nacional de Cáncer - ONC Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social Dirección de Epidemiología y Demografía Grupo Observatorios Ciudad Bogotá D.C., Fecha 27 de enero de 2013. Cáncer Infantil, 2014.

Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil OICI. Febrero de 2007

OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil. Disponible en [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10414%3A2015-new-pahowho-publication-gives-guidance-on-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=1926&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10414%3A2015-new-pahowho-publication-gives-guidance-on-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=1926&lang=es)

OPS/OMS AIEPI (2014). Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez Washington, D.C. Disponible en [file:///Users/usuariomac/Downloads/Manual-AIEPI\\_ESP\\_DIGITAL%20\(1\).pdf](file:///Users/usuariomac/Downloads/Manual-AIEPI_ESP_DIGITAL%20(1).pdf)

Pardo, Y. Proyecto regional de detección temprana de cancer infantil. Avances en la difucion e implementacion del modulo de detección temprana de cancer en menores de 18 años. AIEPI. OMS. OPS

Piñeros, M. C. P. (2007). Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de las Leucemias Agudas Pediátricas. *Revista Colombiana de Cancerología*. 11(4):219-227

Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana Salud Pública*. 2011; 30(1):15-21. Disponible en <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03.pdf>

Potter, R. (1970). Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Editorial Prentice Hall.

Revista española de pediatría clínica e investigación (2008). La oncología pediátrica ante el siglo XXI. número monográfico Vol 64, septiembre -octubre.

Servera, A. (2005). Cáncer. Panorámica general. Aspectos básicos de la epidemiología, etiología, genética y diagnóstico. *Revista pediátrica atención primaria 7: Vol (27) julio-septiembre* 423-439.

Sierra, G. (2008). Para vivir los duelos. Bogotá: editorial San Pablo.

Sierra, G. (2009). De la Mano con los Niños. Acompañamiento integral en el duelo infantil Bogotá: editorial San Pablo.

Snowden, J. Boone M. (2007). A Leader's Framework for Decision Making. Harvard business review. Disponible en <https://hbr.org/2007/11/a-leaders-framework-for-decision-making>

UNICEF (2007). Desarrollo de la primera infancia: un potente ecualizador. Obtenido de Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. Disponible en [http://www.who.int/social\\_determinants/publications/ea](http://www.who.int/social_determinants/publications/ea)

Van Dongen M. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. 39(1): 23-31.

Varela, F. (2000). El fenómeno de la vida. Chile: Editorial Dolmen.

Vera, A. (2012). Análisis de mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el instituto nacional de cancerología. Revista biomédica. Vol 32, (3). Disponible en <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/691>

Villosante, Gutierrez, P. (2006). Redes y conjuntos de acción: para aplicaciones estratégicas en los tiempos de complejidad social. REDES- Revista Hispana para el análisis de redes sociales , Vol 11 No. 2.

Von Uexküll J. (2009) El concepto de Umwelt y el origen de la biosemiotica ( M.Phil. Thesis -DEA). Disponible en [http://www.academia.edu/394559/Jakob\\_von\\_Uexk%C3%BCll.\\_El\\_concepto\\_de\\_Umwelt\\_y\\_el\\_origen\\_de\\_la\\_biosemiotica\\_M.Phil.\\_Thesis\\_-DEA\\_](http://www.academia.edu/394559/Jakob_von_Uexk%C3%BCll._El_concepto_de_Umwelt_y_el_origen_de_la_biosemiotica_M.Phil._Thesis_-DEA_)

Woods, M. D. (2005). Vulnerable groups and access to health care: a critical interpretive review. Leicester: Le1.

Woods, M.D. (2004). Integrative approaches to qualitative and quantitative evidence . Health Development Agency. London

Young, B. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. Vol 326



IMPRENTA  
NACIONAL  
DE COLOMBIA

[www.imprenta.gov.co](http://www.imprenta.gov.co)  
PBX (0571) 457 80 00  
Carrera 66 No. 24-09  
Bogotá, D. C., Colombia



MINSALUD



**TODOS POR UN  
NUEVO PAÍS**  
PAZ EQUIDAD EDUCACIÓN