

PINCHAZOS Y PUNCIONES

*¿Qué podemos hacer
para aliviar el dolor?*



POR

Lic. Gabriela Medin

Lic. Teresa Mendez

¿POR QUÉ ESTE LIBRO?

La idea de escribir este libro surgió a partir de observar que una de las cosas más duras y difíciles del tratamiento oncológico son los procedimientos.

En uno de mis primeros trabajos acerca de los aspectos emocionales de los niños en tratamiento oncológico, surgía un dato ineludible: el 70 % de los niños encuestados, cuando se les preguntaba qué era lo más feo de venir al hospital respondían “los pinchazos y las punciones”. Los papás también referían angustia e impotencia frente al dolor que experimentaban sus hijos, muchas veces sin saber qué hacer para aliviarlos.

Años más tarde tuvimos la suerte de trabajar junto con la Lic. Teresa Méndez en un proyecto llamado «Psicoprofilaxis del dolor agudo por procedimientos» desarrollado en el Hospital de Día PB del Hospital de Pediatría J.P.Garrahan. Parte de este libro es fruto de lo aprendido junto a los niños, sus padres, enfermeras y médicos durante esos años. Luego Teresa aplicó el modelo en el Taller de Oncología del Hospital Materno Infantil de San Isidro donde funciona actualmente uno de los mejores programas de alivio del dolor por procedimientos. A partir de mi trabajo en la Fundación Natalí Dafne Flexer, surgió el interés y la posibilidad de contribuir a que estas herramientas estén al alcance de todos.

Con este propósito ideamos un programa de psicoprofilaxis del dolor agudo por procedimientos. Este libro es parte fundamental del mismo, y tiene como objetivo ayudar a los niños a sobrellevar mejor las experiencias dolorosas a las que se ven sometidos durante el tratamiento.

Pensamos que para lograr un verdadero alivio es necesario que el equipo de salud lo considere una prioridad, que los padres estén convencidos de que se puede ayudar a los niños en esto y que existan herramientas disponibles para hacerlo.

Agradecemos profundamente a la Fundación Madanes por apoyar financieramente el Programa, a Edith y a Silvia por apoyarnos en la realización del mismo, a la Dra Verónica Dussel por sus valiosos aportes y comentarios y a la Lic. Soledad Rodríguez Perea por sus sugerencias.

Esperamos sea de utilidad para los niños y todos aquellos que se encuentren acompañándolos a lo largo del tratamiento.

Lic. Gabriela Medin

INTRODUCCIÓN

A QUIÉN VA DIRIGIDO

Está dirigido a los padres, a los familiares, a los enfermeros, a todos aquellos adultos que están en contacto con un niño que padece cáncer y quieren ayudarlo a sobrellevar mejor su tratamiento.

PROPÓSITO DEL LIBRO

- Informar acerca de los procedimientos
- Informar acerca del dolor por procedimientos en niños
- Compartir estrategias de alivio del dolor agudo debido a los procedimientos



Durante el tratamiento oncológico se llevan a cabo una gran cantidad de procedimientos (pinchazos y punciones) que provocan mucho sufrimiento, angustia y miedo, tanto en los niños como en los adultos cercanos que lo acompañan.

El personal de salud que debe realizar los procedimientos lo sabe. Cuando los niños se angustian y se mueven, deben hacerse varios intentos. Así, quien realiza el procedimiento, se tensa y acaba siendo una situación de alto impacto para todos los presentes.

Diseñamos este programa con la intención de colaborar para que los pinchazos y las punciones se realicen lo más fácil y rápido que sea posible.

Creemos que una manera de lograrlo es ayudar a que los niños descubran toda su fuerza, capacidad y valentía para afrontarlos. Los padres son quienes mejor y más pueden ayudarlos a que atraviesen los procedimientos del modo más confortable posible, reduciendo el malestar y concentrando el foco de la atención en sus inquietudes.

En este libro encontrará:

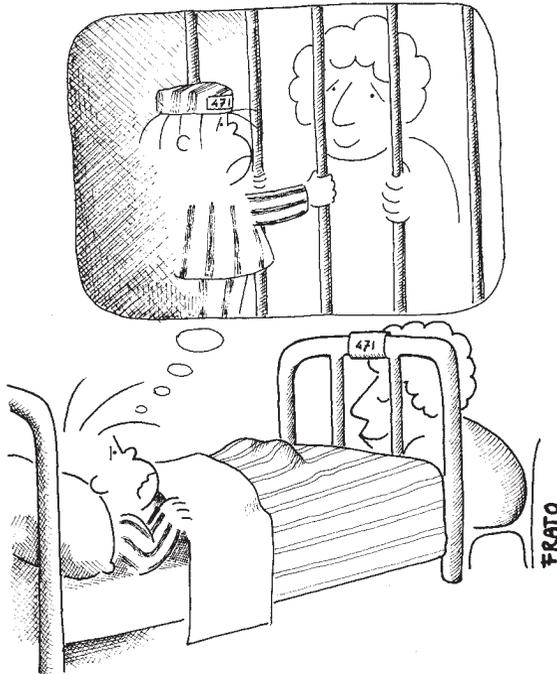
- 1.El niño y sus padres afrontando juntos el tratamiento
- 2.Descripción de los procedimientos
- 3.Dolor agudo por procedimientos
- 4.Estrategias de alivio del dolor
- 5.Sección para los niños
- 6.Datos acerca del Programa y de la Fundación
- 7.Bibliografía

1-EL NIÑO Y SUS PADRES AFRONTANDO JUNTOS EL TRATAMIENTO

Los niños que padecen enfermedades graves que requieren tratamientos complejos, como el cáncer, muchas veces dejan de jugar.

En el hospital, el contacto con la enfermedad y el comienzo del tratamiento, representa una situación nueva y difícil, tanto para el niño como para su familia.

El niño tiene que estar en un lugar extraño, en contacto con muchas personas que no conoce ni tiene ganas de conocer. Debe soportar malestar físico, procedimientos, estudios, cambios de rutina: horarios diferentes, comidas que no puede elegir, alejamiento de su casa, separación de hermanos, amigos y escuela. Ante estas situaciones difíciles es importante que se lo acompañe y se lo aliente a jugar.



Para los niños jugar es algo muy serio, es algo más que pura diversión, es parte de su actividad y trabajo diarios, indispensable para un buen desarrollo. Jugando el niño dramatiza las distintas situaciones de la vida.

Cuando tenga que ir al hospital lleve sus juguetes favoritos. Píense y coordine con el niño que llevar. Apóyelo a que encuentre juegos o juguetes que lo atraigan. Es frecuente que la familia le lleve regalos, avísele qué cosas podrán resultarle más atractivas de acuerdo a sus preferencias y a las posibilidades de la institución.

En otros libros de la FNDF se ha abordado de manera extensa cómo acompañar a su hijo durante el tratamiento. Si bien en este caso el tema son los pinchazos, **nos ocuparemos brevemente de la información** que se comparte con el niño, por considerarlo un aspecto crucial desde el diagnóstico y a lo largo de todo el tratamiento.

Todos los niños independientemente de su edad necesitan entender lo que está ocurriendo y en qué consiste el tratamiento.

La información sirve para:

- Disminuir la angustia frente a lo desconocido.
- Prepararse para lo que va a venir
- Generar confianza.
- Aceptar el tratamiento.

Si bien esto vale para todos los niños, debe tenerse en cuenta que cada niño tiene un estilo propio y tiempos particulares. Es importante que ustedes puedan reconocerlos y respetarlos.

Muchos de ustedes sabrán que conocer los pasos del tratamiento tranquiliza y permite organizarse. Sin embargo algunos estarán siempre buscando información y otros la querrán cada día y paso a paso. Del mismo modo que a ustedes, al niño le es útil conocer por anticipado lo que le harán. Pero con cuánto detalle, quién se lo cuente, cuánto tiempo antes hablarlo, etc, dependerá de las características personales del niño, de su edad (no es lo mismo lo que necesita saber un niño de 4 años que un adolescente), de su capacidad de compren-

sión y del estilo de comunicación que tengan dentro de la familia.

Los niños a veces se angustian al recibir la información pero la angustia en si misma no es mala o peligrosa para su salud, es una reacción normal ante situaciones de peligro. De la misma forma, no es malo ni perjudicial sentir miedo frente a un peligro real. Por el contrario es poco frecuente no sentir angustia ante una enfermedad y un tratamiento como éste. Entonces, aunque note en él cierto nivel de angustia, no se preocupe, intente acompañarlo y además coméntelo con el equipo en el hospital.

Los procedimientos son parte fundamental del tratamiento. Para llegar a la curación se le deberán realizar muchos procedimientos y él es quien los sentirá en su cuerpo, de modo que permitirle prepararse es un excelente modo de apoyarlo y contenerlo.

Decirle que no van a hacerle nada puede calmarlo momentáneamente pero finalmente el procedimiento se hará y el niño irá perdiendo la confianza en las palabras de los adultos o se sentirá solo.

El propósito fundamental de acompañarlo activamente en los procedimientos consiste en generar un vínculo de confianza y de respeto hacia su condición de niño, que facilite el reconocimiento de los recursos que le son útiles para afrontar cada pinchazo y/o punción de la mejor manera posible. Los recursos útiles incluyen información adecuada y estrategias de alivio antes, después y durante los procedimientos.

El rol de los padres a lo largo del tratamiento es crucial:

- son expertos en sus hijos
- son los que mejor manejan la salud de sus hijos
- son las figuras principales de sostén del niño
- son parte fundamental en las decisiones del tratamiento

La forma en que los niños entienden el tratamiento está en gran medida relacionada con la forma en que lo toman sus padres. Tenga en cuenta que para los niños la vivencia de la enfermedad y el tratamiento es distinta que para los adultos, también es diferente su per-

cepción de la gravedad o amenaza que la enfermedad conlleva. Esto depende en gran medida de la edad del niño, pero en general no se imaginan como no curándose, sólo les aparece esta idea si los adultos cercanos así lo dicen, o en casos en que la enfermedad ha avanzado irremediablemente. También su percepción del tiempo es distinta: ir al hospital les priva del colegio, amigos, cumpleaños, etc.

No tienen idea de las exigencias que el tratamiento impone a los padres, como perder el trabajo, que le descuenten el día, que sea el principio de muchos días de no trabajar, la necesidad de ocuparse de los otros hijos, pagar viajes, comida, otras complicaciones. Sin embargo, aún sin tener estas preocupaciones los niños son muy sensibles frente a la angustia de los adultos cercanos. Si los sienten angustiados, se angustian también. En cambio si los adultos lo protegen de estas preocupaciones y lo cuidan como al niño que es, lo ayudan a que siga siendo niño aún enfermo, y posibilitan que pueda pasar mejor el tiempo de tratamiento.

Y CON EL DOLOR, QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES?

Los padres tienen una parte clave y fundamental en ayudar a sus hijos a evitar el dolor cuando es posible y a afrontarlo del mejor modo cuando éste es inevitable:

1-Ayudarlo a prepararse y acompañarlo. Como ya mencionamos acompañarlo activamente, ayudará a que el niño se sienta cuidado y tenga más seguridad. A veces es útil coordinar dentro de la familia quién siente que podrá acompañarlo sin angustiarse. Esto puede ir cambiando a lo largo del tratamiento. Ocupar diferentes roles no implica más o menos capacidad o amor. Cada uno es diferente y aporta de distinto modo.

2- Ser su intérprete. No dude en hablar con el médico si cree que su hijo siente dolor. Nadie pensará que su hijo es un llorón o débil. En el hospital, todos saben que el dolor existe y que debe prestársele

atención. No siempre será con una medicación, a veces las palabras de un médico aclarando algún temor, unas caricias, un reconocimiento a su valor, un silencio, calman el dolor.

3-Transmitiéndole confianza (o seguridad). Recuerde que si ustedes confían en que lo que se hace es para su bien, y se lo transmiten, el niño tendrá confianza y colaborará con el tratamiento. Colaborar no implica no llorar, otra vez le recordamos que el equipo sabe que llorar es una respuesta esperable y es importante que nadie lo recrimine por ello.

VENTAJAS DE ACOMPAÑAR ACTIVAMENTE AL NIÑO EN LOS PROCEDIMIENTOS:

- Mejora la predisposición del niño para ir al hospital
- Mejora la calidad del tiempo que el niño permanece en la institución
- Favorece la autoestima del niño al sentir que ha podido enfrentar exitosamente una situación difícil
- Fortalece la alianza terapéutica del niño y su familia con el equipo de salud, al centrar todos su preocupación en el bienestar del niño.
- Reduce el estrés de todos los presentes.





2-DESCRIPCIÓN DE LOS PROCEDIMIENTOS

Como mencionamos anteriormente, a lo largo del tratamiento oncológico los niños deben pasar por distintos procedimientos, tanto para hacerse estudios como para recibir medicación.

Describiremos las características generales de cada procedimiento, pero recuerden que cada institución tiene su propia manera de realizarlos. Estas variantes nada tienen que ver con la utilidad y calidad del tratamiento.

El equipo de salud siempre evalúa antes de hacer un procedimiento su absoluta necesidad, buscando que se realicen la menor cantidad posible de pinchazos. Si se hacen es por un motivo específico e impostergable.

Los procedimientos más frecuentes son:

A-Venopunturas

B-Punción de Médula Osea

C-Punción Lumbar

D-Colocación y habilitación de catéter

A- VENOPUNTURAS:

Son los pinchazos en las venas. Se realizan con gran frecuencia, ya que sirven para dar medicación endovenosa, transfusiones, realizar análisis de sangre, etc. A veces es necesario utilizar las venas, aún en niños con catéter. Los pinchazos duelen y luego de muchos pinchazos es más difícil encontrar las venas adecuadas.

Este procedimiento puede ser realizado por enfermería, técnicos de hemoterapia o médicos residentes. Todos están igualmente capacitados.

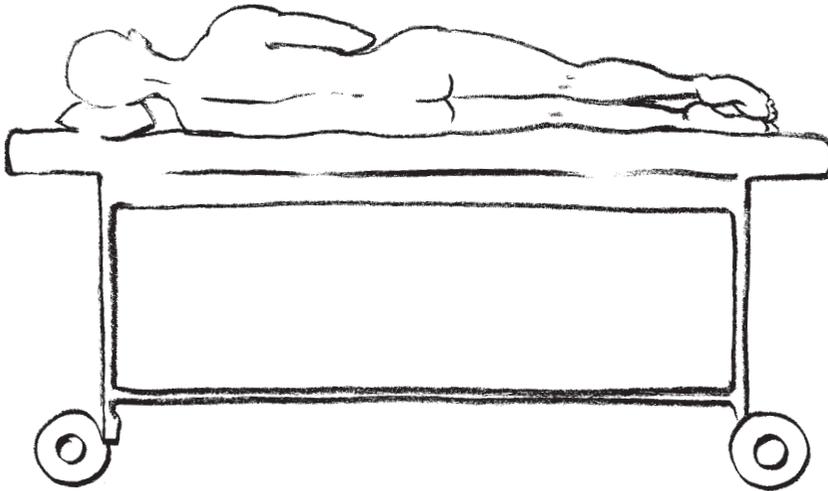
Es probable que antes de pinchar, la persona que lo realiza, mire ambos brazos con el lazo puesto para evaluar cual es el mejor lugar. El niño puede informar al técnico (enfermera-hemoterapia, residente) su preferencia, sabiendo que la decisión la tiene el que realiza el procedimiento.

B- PUNCIÓN DE MÉDULA OSEA:

Se realiza para diagnóstico y control de la evolución de la enfermedad en el caso de leucemias o para definir el estadio de la enfermedad en casos de linfoma o algunos tumores sólidos (a partir del estadio se define el tratamiento adecuado).

La realización de la primera punción de médula ósea en un niño genera gran angustia por lo desconocido y el “miedo” al resultado.

Habitualmente se realiza con anestesia general por lo que puede ser que deba leer y, si le parece adecuado, firmar un “consentimiento escrito” para la autorización de la anestesia.



Las siguientes punciones siempre generan angustia porque se esta chequeando si la enfermedad está controlada (en remisión) o no. En general luego de la primer punción los padres saben que con una correcta analgesia y sedación no habrá dolor ni memoria del hecho.

La punción de médula ósea se realiza habitualmente en la parte de atrás del hueso de la cadera, por lo que el niño deberá estar acostado sobre un lado.

Cuidados posteriores: Si recibió anestesia, deberá permanecer acostado y en ayunas aproximadamente 2 horas. La enfermera le indicará cuándo puede empezar a tomar un poco de agua para luego poder comer.

Puede sentir dolor en el lugar en que le realizaron la punción, (está dentro de lo esperable). Si es así, consulte con el médico quien le podrá indicar un analgésico.

C- PUNCIÓN LUMBAR (PL):

Se realiza sólo en las leucemias, como parte del tratamiento curativo.

La punción lumbar permite evaluar el líquido cefalorraquídeo (LCR) que rodea a todo el cerebro y la médula espinal, para ver si hay células malignas propias de la enfermedad. Además y principalmente sirve para administrar medicación dentro del sistema nervioso central. La medicación que se da en la PL se llama “quimioterapia intratecal”.

Cada institución utiliza distintos métodos anestésicos. En algunas se coloca un parche anestésico en la zona que se va a pinchar, que ayuda a disminuir el dolor.

Posición: Debe estar sentado sobre una camilla, con las piernas cruzadas como un indio, a fin de encorvar la columna y que el arqueamiento de la espalda permita la máxima separación entre las vértebras.



La posición del niño en la PL es fundamental para poder hacerla rápido y bien. La aguja debe ser colocada en el espacio entre dos vértebras. Imagine como si la columna fuera un acordeón: cuando estamos sentados derechos todos los huesos de la columna (vértebras) están juntitos y no hay espacios entre ellos, cuando nos encorvamos, los huesos se “despegan” y es más fácil para el médico encontrar el espacio en el que tiene que hacer la punción.

El oncólogo se ubica detrás del niño, y delante se ubica la enfermera que lo sostendrá, a fin de que mantenga la posición. En algunos lugares puede estar presente uno de los padres, (que pueda seguir las indicaciones del equipo). Es frecuente que se los mueva y sostenga para dar con la postura más adecuada.

Como los niños con frecuencia se angustian con estos movimientos forzados y raros, es útil explicarles de antemano que los van a sostener fuerte y que los acomodarán para poder hacer la punción rápido y con la menor molestia posible. Al saber qué se les va a hacer y por qué, se dejarán mover y ser sujetados con mayor facilidad.

El Procedimiento: Se extrae líquido cefalorraquídeo, y luego se inyecta la medicación. El procedimiento dura muy poco comparado con el tiempo que lleva su preparación. A pesar de que es un tiempo realmente corto, en general se vive como muchísimo mas largo.

Habitualmente la punción se realiza en la “sala de procedimientos”. Es el lugar donde se preparan y se realizan procedimientos para todos los niños, de modo que es bueno explicarle al niño, que todo lo que ve no es para él.

Según el hospital, y sobre todo en los más grandes, el oncólogo que realiza el procedimiento no es siempre el mismo.

Para la familia la punción es un procedimiento temido y difícil, genera gran tensión, muchos padres comentan que no durmieron pensando en que «les tocaba la punción», o relatan el sueño inquieto.

to y sobresaltado del hijo la noche previa. También manifiestan sus impresiones respecto de que algunos oncólogos “tienen mejor mano” que otros. Sin embargo, para los oncólogos no es una práctica estresante y consideran que no exige tener una gran experiencia sino un entrenamiento preciso. Es importante conocer esto para acompañar y transmitir confianza y seguridad a los niños.

Cuidados posteriores: Debe permanecer acostado sin almohada una hora aproximadamente para que la medicación circule por el Sistema Nervioso Central (a diferencia de la punción de médula ósea en que deben descansar, pero sólo hasta que pase el efecto de la anestesia si es que la ha recibido).

No puede comer ni tomar hasta 2 horas después, aproximadamente. La enfermera le irá indicando.

Podría llegar a tener dolor de cabeza o en la zona del pinchazo, en ese caso coménteselo al médico que le indicara un analgésico si lo estima conveniente.

D- COLOCACIÓN Y HABILITACIÓN DE CATÉTER

El catéter es un tubo de caucho siliconado que se conecta a una vena gruesa profunda y permite administrar medicamentos directamente a la sangre.

Permite tener una vía de entrada para la medicación y para extracción de sangre sin tener que pinchar las venas. Habitualmente las venas se infiltran y se rompen como consecuencia del tratamiento largo e intenso. Los mismos niños muchas veces eligen la vena que saben les sirve, en un intento de evitar muchos pinchazos infructuosos. Otras veces, sobre todo en niños pequeños llega un momento en que no hay vena sana para pinchar. El catéter es una solución a estos problemas.

Otra ventaja de tener un catéter es que, como se coloca en el pecho, da mayor libertad de movimientos (los brazos y las piernas

no están “atados” a una vía). Esto permite que los niños jueguen o realicen otras actividades acordes a sus necesidades físicas y emocionales mientras se administra el tratamiento.

Colocación: El catéter se implanta en la zona superior del pecho debajo de la piel, mediante una operación sencilla que se realiza con anestesia general, en el quirófano. Unos años después, una vez terminado el tratamiento, el catéter se retira (también en el quirófano).

Habilitación de Catéter: Se llama de esta forma al procedimiento de colocar la aguja para administrar la medicación. Se usan unas agujas especiales que se llaman Huber. La habilitación se realiza cada vez que el niño va a recibir quimioterapia u otro tratamiento endovenoso (por ejemplo, antibióticos). La misma aguja puede quedar varios días. Una vez terminado ese bloque de tratamiento, se retira.

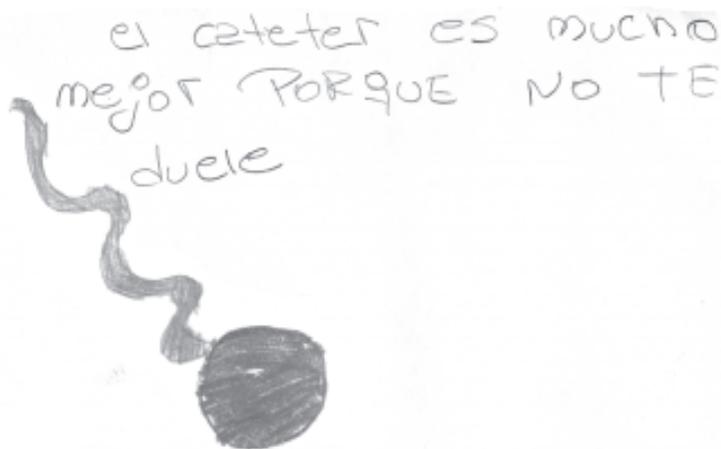
Como el catéter está conectado a venas profundas hay que tener mucho cuidado de que no se infecte. Por eso la habilitación siempre debe realizarse en condiciones estrictas de higiene, generalmente en la sala de procedimientos. Según la institución alguno de los padres podrá acompañar a su hijo.

La primera vez, puede pasar que al salir del quirófano ya tenga “habilitado” el catéter para comenzar con la quimioterapia cuanto antes.

Si bien el procedimiento en sí es sencillo y suele doler menos que una venopuntura, el hecho de que sea en el pecho y con normas de higiene estrictas hace que los niños se pongan nerviosos, sobre todo al inicio.

El Procedimiento: El niño debe acostarse en la camilla, la enfermera estará vestida con camisolín, barbijo, guantes y gorra estéril.

Luego de limpiar la zona ni los padres ni el niño pueden tocar el área, por lo que es recomendable que el niño ponga la mano del lado del catéter debajo de la cola (ayuda a controlar los movimientos impulsivos), e incline la cabeza hacia el lado opuesto al del ca-



téter. Luego la enfermera apoya un papel estéril (campo) con un agujero que deja expuesto únicamente el sector de piel donde está el catéter y sólo en ese momento pincha.

El dolor del pinchazo es corto en comparación con el pinchazo de una vena pues la zona para realizar el pinchazo es grande y se realiza en un solo intento. Sin embargo, el tiempo que se tarda en acomodar y tapar con gasas y cinta es mas prolongado y el niño no llega a ver. Esto a veces, asusta al niño; por lo que conviene calmarlo y contarle qué es lo que se está haciendo.

Cuando no hay tratamiento por períodos largos, es necesario mantener el catéter "activo" (si no se usa se tapa). El procedimiento para mantenimiento del catéter es igual a la habilitación, es decir con las mismas normas de higiene, solo que al final no se deja colocada ninguna aguja, sino que se tapa el área del catéter por unas horas. Se lo llama «service».

El catéter solo podrá ser usado en la institución - hospital en el que recibe tratamiento o en algún otro lugar siempre y cuando así lo autorice su médico. Si consulta en una salita o en otra institución es preferible que le hagan una venopuntura, pues solo puede usar el catéter personal entrenado especialmente.

3-DOLOR AGUDO POR PROCEDIMIENTOS

DOLOR EN NIÑOS

Aún cuando cada uno de los que están cerca del niño (familia, amigos, profesionales) tenga una idea acerca de cuánto duele un pinchazo, una punción, etc., el único que sabe realmente cuánto le duele es el propio niño.

El dolor -como lo que vemos, oímos, olemos, o sentimos- es absolutamente individual. Es imposible saber verdaderamente qué siente otro, por mas que ese otro, sea nuestro hijo.

¿Por qué pasa esto? Porque el dolor no depende solamente de aquello físico que nos “lastima”. Es mas, sólo se siente dolor luego de que un montón de información diferente se junta en nuestro cerebro (todo esto se hace muy muy rápido, en segundos). Por un lado está el pinchazo (o la punción) que lastima y podría dar dolor. Esa información se junta con cosas como el miedo, el recuerdo de la punción pasada que dolió mucho (o no), el enojo por tener que venir al hospital, lo que vi que hacen mis familiares cuando les duele, lo que esperan que yo haga y otras cuestiones. Del conjunto de todo eso resulta el “cuánto nos duele” que será más o será menos según las circunstancias. Por eso no hay dos personas que tengan el mismo dolor ante una misma situación.

Eso no quiere decir que no se pueda hacer nada cuando a otro le duele. De hecho, los padres, que son quienes más conocen a sus hijos, resultan de enorme ayuda para detectar el dolor y para aliviarlo.

CÓMO CONOCER MÁS ACERCA DEL DOLOR

Los chicos generalmente avisan que algo les duele (quejándose, o simplemente diciéndolo), pero algunas veces no lo hacen porque piensan que deben aguantárselo, porque tienen miedo de que los pinchen o los internen, o porque no quieren preocupar y/o molestar a los grandes.

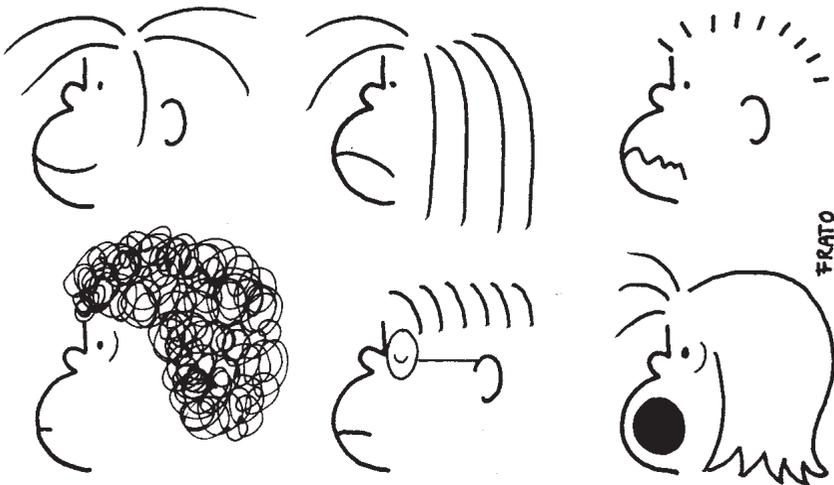
- Algunas maneras de darse cuenta que un niño siente dolor son éstas:
- Prestar atención a sus cambios de conducta: por ejemplo, si están nerviosos, duermen mal, no tienen hambre, o no juegan como siempre.
 - Mirarlos: la postura del cuerpo, los gestos, los movimientos se modifican cuando uno está con dolor (los niños con mucho dolor por ejemplo pueden estar “demasiado quietos”).
 - Tomar en serio sus quejas.

Si piensa que el niño siente dolor pregúntele dónde le duele, cuánto le duele, cuándo comenzó el dolor, cómo, qué lo provoca, qué lo alivia (masajes, posición, medicación, etc.).

Estas preguntas le pueden ayudar a él a discriminar cuánto y qué tan mal se siente, cuánto es mal humor, cuánto dolor y cuánto ganas de irse a casa.

A veces verá que si juega o se distrae con algo que llama su atención, el dolor desaparece. No crea que antes mentía o que no le dolía . Seguramente le dolía sólo que los niños tienen esa enorme capacidad de “olvidarse” de lo que les ocurre si juegan o se entretienen.

Los niños están en crecimiento y en permanente aprendizaje.



Puede pasar que frente a todo lo nuevo y desconocido del tratamiento se sientan conmovidos y no puedan comprender los diferentes sentimientos que les surgen. Una herramienta útil es hacer con ellos caritas con diferentes expresiones: risa, llanto, grito, dormir, indiferencia, miedo, etc., recortarlas y ofrecerles pegar la que consideren responde a como se sienten en ese momento.

Esto ayudará a los niños a ir aprendiendo acerca del dolor, de la rabia, del miedo, la tristeza, de sentirse mejor y estar contentos.

DOLOR POR PROCEDIMIENTOS

El niño que padece cáncer experimenta múltiples situaciones de dolor: dolor por la enfermedad y dolor por el tratamiento. Dentro de los dolores que provoca el tratamiento, el dolor de los procedimientos es uno de los más frecuentes y el que muchos niños recuerdan como el “peor”.

Este dolor, causado por los procedimientos es generalmente corto e intenso. Esto genera en el cuerpo dos reacciones reflejas (es decir, automáticas e involuntarias):

- Por un lado se desencadena la reacción ante el estrés. Esta es una reacción que aparece cada vez que nos enfrentamos a un estrés cualquiera, grande o chico y que se evidencia por sudoración, taquicardia y otras reacciones en muchas regiones del cuerpo que básicamente nos preparan para lo que se conoce como “luchar o huir” (se dilatan las pupilas -para ver mejor-, los músculos reciben más sangre -para poder correr-, etc.).
- Por el otro, se desencadena un reflejo de retiro, como cuando nos quemamos y enseguida sacamos la mano del calor. Este reflejo hace que el niño tienda a sacar la parte del cuerpo que le duele, involuntariamente. El niño por ejemplo, tratará de sacar el brazo, o enderezar la espalda en una PL.

Algunas veces, los procedimientos provocan un dolor más largo. Las venas pueden lastimarse y doler hasta que cicatrizan, las pun-

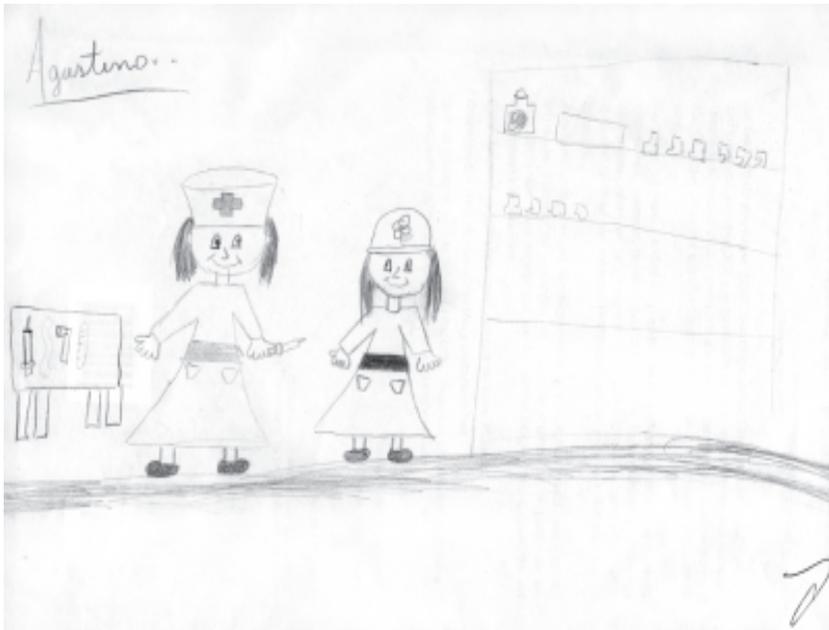
ciones lumbares podrían en algunos casos provocar dolor de cabeza y las de médula dolor en la zona de punción por un par de días. Si el dolor persiste después de un procedimiento, es importante avisar al médico.

Cada persona tiene un “umbral de dolor” diferente, eso quiere decir que su hijo puede sentir dolor al ser sostenido con fuerza y a otro niño esto puede no molestarle. Sugerimos tener presente este concepto, pues su hijo no es más o menos valiente, sino que puede sentir dolor más o menos intenso frente a situaciones puntuales y éste puede variar según el día.

Es importante que durante el tratamiento el niño no tenga dudas que: la toma de remedios y la realización de los procedimientos o pinchazos, *no es negociable, y que es para su curación.*

El pinchazo se debe realizar sí o sí. Se lo ayudará a que el tiempo sea mas corto y menos angustiante.

Es útil que el niño participe en la medida de lo posible de algunas decisiones (acuerde esto con enfermería), por ejemplo, si permanece sentado o se acuesta, y si mira o no.



4-ESTRATEGIAS DE ALIVIO DEL DOLOR

Nuestro objetivo es acompañar al niño y a los adultos que lo rodean a descubrir recursos efectivos para que el niño afronte los procedimientos con menos angustia y con menos dolor.

Dentro de las estrategias existen intervenciones farmacológicas que están a cargo del equipo que atiende al niño e intervenciones no farmacológicas que son las que pueden realizar los niños junto con los adultos que lo acompañan

Estas pueden realizarse antes, durante o después del procedimiento.

A continuación les comentaremos distintas técnicas y estrategias de alivio que han sido útiles a otros niños que han pasado por esta experiencia.

ANTES DEL PROCEDIMIENTO

Farmacológico

En todos los sitios donde el niño recibirá pinchazos, se pueden colocar parches con pomada anestésica que disminuyen el dolor. Estos parches se colocan media a una hora antes del procedimiento. Los tiempos son aproximados y en cada institución pueden variar. El uso de la crema debe estar acordado con el equipo de la institución donde su hijo hace el tratamiento.

No farmacológico

Tenga en cuenta que las necesidades varían según las diferentes edades. De todas formas esto no es rígido y a veces lo que funciona para un niño a una edad, también funciona para más grandes. Estos son lineamientos generales que se podrán adaptar a cada caso particular.

Bebes

Para los más chicos la seguridad esta íntimamente ligada a su papá y a su mamá, y no es necesaria ninguna preparación especial antes de venir al hospital. Es crucial la preparación que hagan los padres.

Obtener información acerca de los aspectos técnicos (cómo se hacen, dónde, quién, para qué) antes del procedimiento, puede ayudarlos a manejar su propia ansiedad, así como sus recursos y sus sentimientos.

Es preferible que en lugar de apretar los dientes, sentir rabia por dentro, o resistir a los procedimientos, se tome un tiempo para prepararse emocionalmente respecto de lo que va a pasar.

Hable con su familia, pediatra, enfermera, asistente social, psicólogo en la institución para que los ayuden a sobrepasar el estrés, el temor o la angustia acerca de “todo lo que le está pasando a mi bebe”. El personal de la institución está familiarizado con esos sentimientos naturales de cólera, angustia y confusión que surgen cuando un niño está enfermo.

Trate de permanecer tan calmo como le sea posible, manteniendo el foco en su hijo: la ansiedad de los padres antes de ir al hospital es rápidamente transmitida al niño, que se pondrá inquieto.

A veces es útil escribir las preferencias de su hijo para calmarse y para estar cómodo, es decir, cómo le gusta ser alzado, cargado, los mimos o caricias preferidas, y recuerde transmitirselo al personal.

Niños 1 a 3 años:

Entienden el mundo en “el aquí y ahora”, basándose en experiencias directas con su propio cuerpo. En niños menores de 2 años, no tiene sentido una preparación antes de la primera vez que le realicen el procedimiento, ya que sólo pueden comprender los eventos que han experimentado. Puede sentirse confundido y desconcertado si le piden que piense o haga algo en función de un futuro que no ha vivido. Si el niño tiene más de 2 años y ya ha tenido experiencias hospitalarias, una preparación antes de ir al hospital, le puede brindar ciertos beneficios.

La preparación que use debe ser corta y poco tiempo antes de ir al hospital, no más de un día antes y repetirla el día que debe ir.

Introducir el tema en la casa, permitirá que el pequeño pueda jugar al doctor y entrar en el desconcertante mundo del hospital .

Los pequeños viven maravillados en el aquí y ahora, entonces es útil usar un muñeco y realizarle el procedimiento con la explicación, colocándole al finalizar una cinta adhesiva o curita en el lugar del pinchazo y luego jugar a que vuelve a su casa. Este juego sencillo, repetido muchas veces (a esta edad les encanta la repetición), les da una orientación y sirve tanto para preparación de sus emociones, como para información.

Llevar el mismo muñeco al hospital y repetirlo ahí, con el mismo lenguaje y acción, puede ser muy reconfortante y tranquilizador.

Su hijo estará predisposto a pasar por la experiencia dolorosa

con menos ansiedad, podrá ser más cooperativo y por ende tener una mejor experiencia.

La mejor de las preparaciones para su hijo es que sus padres estén confiados y calmos respecto de lo necesario de hacer el procedimiento. Ciertamente la presencia de los padres y su consuelo son los mejores recursos para preparar al niño.

La clave de que la estadía en el hospital sea confortable y sin dolor es la presencia constante, atenta y amorosa de sus padres.

Preescolares: 3 a 5 años:

A esta edad, hacer alguna cosa por sí mismos es un desafío y aumenta la autoestima.

La preparación puede estar armada en torno de tareas para él: las debe comprender, le debe gustar hacerlas, deben ser sencillas. El dominio de la primera tarea, lo llevará a querer hacer la próxima y así toda la experiencia. Por ejemplo “que bien que te pudiste quedar quieto durante el procedimiento, trabajaste fuerte en eso, yo vi cuánto esfuerzo hiciste, te felicito”. Ofrecerle un premio sencillo como un chupetín, helado, stickers, refuerza el logro y las ganas de repetir el esfuerzo.

En este grupo de niños y en mayores se agregan otros aspectos, a tener en cuenta:

- Qué tipo de información sobre el procedimiento será interesante y útil para él (no dar detalles técnicos).
- Cuál es el momento adecuado para compartir esta información.
- Qué método de afrontamiento o distracción usar durante momentos de angustia: priorizar sus gustos personales.

Se los puede preparar 3 a 5 días antes de ir al hospital.

Transmita información durante el juego de dramatización que incluya lo que el niño escuchará, verá, y sentirá en su cuerpo, lo que se espera que él haga, “arquea tu columna como lo hace el gato al enojarse”.

Vea dibujos y diagramas con una explicación simple de lo que va a pasar, los chicos pueden luego, dibujar ellos para la familia o amigos, para explicarles el procedimiento

Escolares

Cuéntele que es posible prepararse para los procedimientos. Explíquele el motivo de esta preparación: “Cuando tenemos que tolerar algo feo pero que es inevitable hacer, distraernos puede ayudarnos a sentir menos el dolor”.

Una forma de mostrarle las ventajas de estar más relajado a la hora del procedimiento es hacerle ver que si uno pone el brazo duro y toca, el dedo no entra. Afloja y el dedo se hunde. Lo mismo pasa con la aguja, por eso es importante aflojarse lo más que pueda, y para eso estamos trabajando.

Es útil recordarle que cuando se lastima jugando a la pelota o saltando, no se dá cuenta, porque está atento a otra cosa: al juego. Con esto pasa lo mismo, si pone su atención en algo que le resulte agradable, el procedimiento pasará mejor y más rápido. Para eso estamos acompañándolo y saber que él puede hacer algo, lo ayudará a estar más tranquilo.

Hacer una descripción del procedimiento. Habitualmente es útil describirle la secuencia del procedimiento y señalar el momento del dolor:

venopuntura: la enfermera mira brazos, pone gomita en el brazo elegido (esto puede resultarle doloroso), vuelve a mirar, elige la mejor vena, limpia, avisa que pincha, pincha, ya no duele, saca, suelta gomita. Coloca cinta adhesiva.

catéter-habilitación: la enfermera tendrá ropa especial, si tiene crema anestésica saca la curita, limpia, te pide que pongas la mano debajo de la cola, la cabeza a un costado, acá podés contar hasta 10, pincha, acomoda, pone gasas y cintas (después que pincha es largo pero ya no duele).

punción lumbar: se coloca en posición, si se le colocó crema

anestésica se saca la curita, el doctor limpia, palpa, pincha, ya no duele, a veces asusta o da impresión, recoge material, inyecta remedio: quimioterapia intratecal (siempre reforzar que es para curar) saca la aguja.

En los escolares el juego también es un recurso importante. Si en la institución en la que se atiende hay sala de juego o taller invítelo a participar (pregunte como acceder al mismo si aún no lo hizo).

Puede ser que quiera jugar al doctor o que no le guste y prefiera otro juego. Lo importante es que juegue mientras espera. Él elegirá lo que mejor le resulte.

Adolescentes:

Entre los 13 y 18 años suceden cambios sustanciales en el cuerpo y la mente, los adolescentes están entrando a la adultez e iniciando su independencia de los adultos. La enfermedad los lleva a veces a retroceder en esos logros ya que los obliga a depender de sus padres, a perder el contacto con sus pares y a perder independencia.

Leer e informarse sobre los procedimientos suele ser de ayuda pero cuándo y cómo prepararse para atravesarlos es una decisión que debe tomar el o ella. Todo lo que estimule y preserve su autonomía e independencia es importante.

DURANTE EL PROCEDIMIENTO

Farmacológico:

La analgesia y sedación que se utilice depende de los criterios del equipo médico de cada institución.

No farmacológico

Bebes

Permanezca con él todo el tiempo que le sea posible, su voz, sus caricias lo ayudan a sentirse como en casa (mas relajado y confiado).

Cántele canciones de cuna conocidas, lleve su música, juguetes, su sábanas o almohadita, los móviles de su casa para darle confort.

Niños de 1 a 3 años

Enfatice el final del procedimiento con frases como: “ya casi terminamos, ya está, ya terminamos o contamos de 1 a 5, 1, 2, 3, 4,5 listo, ya está, no hay nada más por hoy”. Incorpore estas frases a la preparación cuando lo hace con su muñeco. Estos comentarios marcan que está finalizando y al repetirlo se transformará en una rutina.

Lleve consigo sus juguetes favoritos, sus sábanas, su perfume, su música, también pueden llevar elementos que lo ayuden a distraerse, como burbujeros o libros de cuentos. Suele ser útil unir el uso de estos juguetes con recuerdos reconfortantes. También es útil usar palabras con las que el niño está familiarizado.

Las curitas tienen poderes mágicos para muchos niños. Si son una parte final del procedimiento, anúncieselo con pompas y platillos: “ahora es el momento de la curita” Muchos sostienen con ansia la curita sabiendo que representan el final del mal momento y tapan el lugar del pinchazo.

Preescolares

Durante el período de preparación ensaye métodos de afrontamiento exitoso, como contar o respirar profundo para relajarse, usar la imaginación y visualizar escenas tranquilizadoras y que le generen confianza (ver actividades sugeridas más adelante).

Evite dar los detalles del procedimiento como el tamaño de las agujas y reforzar el apoyo y reconocimiento de su esfuerzo. El día del procedimiento lleve su juguete favorito, pídale a su familiar favorito (abuelo/a, etc) que lo acompañe, si es posible, y lo premie.

Al comienzo, déle al niño una curita para asegurarle que terminará y favorecer su tranquilidad y confianza. Durante el procedimiento ayúdelo a usar la actividad elegida y ensayada previamente.

Escolares

Cuéntele que estas actividades tienen como objetivo relajar y distraer la atención y que se preparan o se ensayan previamente. Explíquelo en un lenguaje adaptado a su edad, que usted lo acompañará durante el procedimiento, con la actividad elegida para que pueda distraer su atención del pinchazo y que así es probable que el procedimiento sea realizado más fácil y rápidamente. También coménteles que otros chicos lo han usado y les ha servido y confiamos en que a él le servirá también.

Actividades posibles para realizar durante el procedimiento:

- Libro: elegido por él, de acuerdo a la edad. (Si son pequeños son recomendables los que tiene sonidos, y movimiento. En edad escolar los de buscar personajes, diferencias).

-Burbujas: puede soplarlas él o el adulto mientras él observa o las rompe con otra mano, o los pies.

-Pelotitas de goma: las que se repliegan, antiestrés.

-Cantar: él o su acompañante. Canción de cuna o una canción conocida

-Comentarios acerca de animales domésticos si los tiene o actividades que realiza. Rutinas preferidas.

-Respiración: lenta y profunda, puede que sople el pelo del familiar y este a su cara de modo de poder sentir el aire.

-Apretar mano: fuerte de modo de contenerse y no hacer movimientos . Apretar y soltar.

-Visualización de escena distendida: lugar de vacaciones, juegos.

-Adivinanzas y juegos de palabras: tren de palabras, poemas, rimas, trabalenguas.

Todas las técnicas son útiles en tanto lo distienden y distraen aunque sea por cortos momentos.

Esta lista es tan ilimitada como su imaginación, sus gustos y costumbres. Los invitamos a agregar las que les resulten útiles.

Adolescentes

Es conveniente dirigirse al adolescente con una explicación del tipo: “Estamos enseñando algunas técnicas que creemos te pueden ayudar a enfrentar los procedimientos más confortablemente, dado que generalmente causan dolor, molestias y ansiedad”.

“Estas técnicas son simples, te ofrecemos esta posibilidad que vos podés usar durante los procedimientos”.

“El dolor que sentimos puede modificarse según cuán relajados estemos o nos sintamos o según a qué prestemos atención y qué nos digamos a nosotros mismos”

“Me gustaría mostrarte cómo podés sacar ventaja de habilidades que el cuerpo tiene naturalmente. Una de ellas es la “respiración de relajación”: se trata de respirar lenta y profundamente mientras focalizamos la atención en una situación placentera, y nos alentamos a nosotros mismos de que podemos enfrentarla con menos dolor y ansiedad”.

DESPUÉS DEL PROCEDIMIENTO

Farmacológico

El médico evaluará la conveniencia de indicar analgésicos orales.

No farmacológico

Niños pequeños

Aprobación y alabanzas acerca de lo que hace y cómo lo hace, en especial de parte de sus padres, ayudan a que el niño se sienta reconocido en lo que hizo.

Si es posible anime a su pequeño a moverse, caminar, correr alrededor de donde sea posible, saltar en un pie, jugar con movimiento tan pronto el procedimiento lo permita. Su movimiento natural funciona como un elemento que alivia su distrés y su angustia.

Niños más grandes y adolescentes

Revisar juntos y comentar los beneficios o molestias así como

identificar lo que no resultó, ayuda a prepararse para los procedimientos por venir. Se reflexiona acerca de modos de volver a intentar alguna actividad o de mejorar la relajación. Se dan premios y diplomas para reforzar los logros.

RESUMIENDO...

¿QUIÉN DEBE CUIDAR QUE EL NIÑO NO SIENTA DOLOR?

Es una tarea de todos, cada uno aporta una parte, y cada parte es fundamental para el bienestar del niño durante el tiempo que dura el tratamiento. Padres, hermanos, niños, equipo profesional, maestros, amigos. Todos tienen un trabajo en el “equipo de manejo del dolor”



*“Dentro de cada uno de nosotros
hay poderes tan fuertes,
tesoros tan ricos,
posibilidades tan infinitas,
que de ponerlas todas en acción
Cambiarían la historia del mundo.”*

5-SECCIÓN PARA LOS NIÑOS

PREGUNTAS QUE MUCHOS CHICOS NOS HAN HECHO Y QUE TAL VEZ A VOS TAMBIÉN SE TE OCURRIERON

¿Yo soy el único chico que sufre dolor?

No, casi todos los chicos que sufren este tipo de enfermedades, tienen dolor en algún momento por eso son muchos los profesionales que están cerca tuyo, ayudándote a que te mejores.

¿La enfermera o el doctor pensará que soy un cobarde si digo que me duele?

No, las enfermeras y los médicos saben que los pinchazos duelen. Igual, como ellos no saben cuanto te duele a vos, vos debes decírselo. Vos sos el experto en tu dolor, el que más sabe cuánto y cómo duele.

¿Me dejarán internado en el hospital si digo que me duele?

No, decir que te duele llevará a que los doctores y las enfermeras puedan ayudarte. La internación en el hospital se decide por otros motivos. Algunas pocas veces duele tanto que es necesaria la internación para poder aliviarte más rápido. Una vez aliviado, te podrás ir a casa.

¿Me van a pinchar si digo que me duele?

No, la mayoría de los dolores se pueden aliviar con remedios que se toman por boca. Dar remedios por vena sólo es necesario cuando un chico tiene mucho, mucho, mucho dolor o cuando no puede tomar por boca (por ejemplo porque está con muchos vómitos).

¿Tendré que esperar hasta que el dolor sea más fuerte para pedir alivio?

No, si te molesta o preocupa cualquier dolor es mejor avisar. Los enfermeros o médicos van a saber si tenés que tomar un remedio o no.

¿Está mal llorar?

Al contrario. El llanto es una forma natural y automática de expresarse y responder al dolor o a otros sentimientos como el miedo, la rabia o el enojo. Los chicos que sienten dolor necesitan la oportunidad de expresar sus sentimientos claramente.

¿Qué es el dolor?

Es una sensación fea, que aparece cuando nos lastimamos, nos pinchan, nos operan, o cuando estamos enfermos. La sentimos en cualquier parte de nosotros, en el cuerpo, la pierna, el dedo o la cabeza. A veces es más general, sentimos dolor y no podemos decir donde está.

Muchas veces el dolor sirve para protegernos, por ejemplo cuando nos golpeamos o quemamos, el dolor hace que saquemos rápido la mano de donde está el calor o lo que nos lastima. Es automático, el cuerpo tiende a protegerse.

Cuando nos pinchan ya sea para poner una vía o hacer una punción, nos pasa lo mismo, como duele (un poco o mucho, eso depende), en general alejamos la parte del cuerpo que están pinchando.

El problema es que los pinchazos hay que hacerlos igual y si uno se mueve puede que duela más (porque la aguja se mueva o se salga), o puede que los médicos o enfermeros tengan que hacerlo de nuevo. Y lo que vos y todos queremos es que los pinchazos pasen lo más rápido posible así duelen menos y puedes seguir haciendo lo que tenés ganas.

¿Por qué me enfermé?

La enfermedad que tenés, no la tenés por lo que pensaste, sentiste o hiciste, los doctores no saben por qué te vino a vos y no a otro chico. Están estudiando para saberlo y así poder evitar que otros sufran como vos sufrís. Lo que si saben los médicos es cómo curarte y por eso te están haciendo este tratamiento.

Vos no contagiás a nadie y nadie se puede contagiar de vos.

Nadie tiene la culpa por la enfermedad. Todos los que están cerca tuyo, tu familia, los médicos, maestras, enfermeras, y muchos otros que están en el hospital, pueden ayudarte a que mientras te estás curando, lo pases lo mejor posible. No dudes en compartir con ellos tus necesidades e inquietudes.

6-DATOS ACERCA DEL PROGRAMA Y DE LA FUNDACIÓN

El programa comenzará a desarrollarse en el ámbito de la Sala de Juegos de la Fundación, donde se trabajará con todos los padres y niños que se acerquen y luego se extenderá a los distintos centros de atención en oncología pediátrica. El programa incluye:

- Talleres con niños
- Reuniones informativas con padres
- Distribución del presente libro
- Provisión de EMLA
- Talleres para enfermeros
- Reuniones con médicos

Si usted desea participar del mismo junto con su niño, puede solicitar en la Fundación información acerca de cómo hacerlo.

Si forma parte del equipo de salud de una institución y desea que la misma se incorpore al Programa, acérquese o mándenos un mail para organizar una reunión.

7- BIBLIOGRAFÍA

- Breyer J, Hewett, K, Levi C, Panzarella Ch. «Simple Behavioral Interventions for acute procedural pain with Adolescents and young Children. « Children's Hospital of Boston, Oncology Service. Dana Farber Cancer Institute, Boston, MA. 1995

- Cuttner, Leora, «Child in pain, How to Help, What to do». Hartley Marks, USA, 1996.

- Gomez Sancho, "Medicina Paliativa en la Cultura Latina". Aran Ediciones. Madrid, 1999. Parte IV Alivio del Dolor Pág. 429-697.

- Kazac A, Penati B, Brophy P, Himelstein B. "Pharmacologic and Psychologic Interventions for procedural pain" Pediatrics Vol 102 N1 July 1998 Pag. 59-66.

- McGrath, Finley, Turner "Making Cancer Less Painful" Izaak Walton Killam children's Hospital, Halifax, Nova Scotia. 1992

- Woodruff, R. "Dolor por Cáncer". Asta Médica, México. 1997.

- Winnicott, D.W. "Realidad y Juego". Editorial Gedisa, España, 1999.

-<http://www.cancerpainrelief.com>

OTRAS PUBLICACIONES

- Hablando con su hijo sobre el cáncer.
- Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer.
- Hablando de tu enfermedad - Manual para Adolescentes-
- Aspectos emocionales del Cáncer en niños y adolescentes
- Cáncer infantil - Diagnóstico y tratamiento
- Siempre es tiempo de aprender - Manual para Docentes-
- Pautas para una mejor alimentación
- Catéteres
- Higiene
- Leucemia
- Días de Hospital (libro para colorear)
- Cuidar a un niño enfermo en casa -Manual de cuidados paliativos para padres-
- Recomendaciones de la SIOP, Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica
- Vivir sin Diana - Silvia Appel

SERVICIOS DE LA FUNDACIÓN

Hacia las familias:

Grupos para padres, Entrega de material informativo, Becas para transporte Talleres creativos, Apoyo laboral, Festejo de cumpleaños, Salidas y actividades programadas, Provisión de medicamentos, Facilitación

de elementos de confort, Registro de donantes de sangre y plaquetas, Defensa de los derechos, Asesoramiento legal- Información sobre cursos.

Apoyo a otras Instituciones y Fundaciones similares (Hospitales y Escuelas)

Provisión de medicación a los Servicios Hospitalarios - Recreación en hospitales, sala de juegos - Asesoramiento a escuelas con niños enfermos de cáncer - Entrega de material informativo - Becas de capacitación a enfermeros, farmacéuticos, etc

A nivel nacional: Integra el Equipo Itinerante en Oncología Pediátrica de la Sociedad Argentina de Pediatría , Apoya la producción de conocimiento científico, Promueve el desarrollo de grupos de padres y la formación de recursos humanos, Impulsa el intercambio con instituciones similares en todo el país

A nivel internacional, es miembro del Comité Ejecutivo de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), integra el Capítulo de Organizaciones de Padres, de la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica

Hacia el público en general, Información y concientización a través de medios, Página web, Folletos informativos, Vehiculización de la solidaridad