

## PROCESO DE FORMACIÓN Y SEGUIMIENTO PARA PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER: UN PASO EN LA RESIGNIFICACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

Sarmiento, L., Cruz, A., Moreno, E.

E-mail: lusarmi33@gmail.com

### INTRODUCCIÓN

Cuando los niños y adolescentes son diagnosticados de una neoplasia, los padres sufren innumerables retos de tipo emocional, durante todo el proceso de la enfermedad experimentan sentimientos de tristeza, rabia, angustia y frecuentemente se sienten culpables. Su lugar se ve cuestionado y múltiples temores empiezan a guiar su labor de cuidador, especialmente el temor a la muerte. Esta estrategia de formación y seguimiento para padres busca que independientemente del resultado biológico de la enfermedad, la experiencia pueda lograr una transformación tal, que en adelante se valore más el presente que el pasado o el futuro.

Se presenta la experiencia, después de dos años de implementación de una estrategia interdisciplinaria en donde se crean espacios de discusión y formación alrededor de: aspectos relacionados con el cáncer pediátrico y su tratamiento, cuidados nutricionales e implicaciones psicológicas y sociales de la enfermedad para el paciente y su núcleo familiar.

### OBJETIVOS

- Empoderar a los padres de los niños y adolescentes que inician tratamiento para el cáncer pediátrico con el fin de que tomen conciencia del grado de responsabilidad que tienen en el proceso de tratamiento y cura de la vida de sus hijos.
- Poder hacer seguimiento de los niños y adolescentes que inician tratamiento contra el cáncer pediátrico para favorecer la adherencia.
- Lograr que los padres puedan organizarse de manera tal que comprendan que el cáncer de sus hijos es solo una parte de su vida

### RESULTADOS

Los pacientes participantes que culminaron todo el proceso tuvieron una adherencia al tratamiento del 99,5% (solo un paciente abandonó tratamiento), se conformaron fuertes redes de apoyo entre los padres participantes, los padres y cuidadores se volvieron replicadores de la experiencia de resignificación. Para los profesionales de la salud participantes los mayores aprendizajes fueron: 1. reconocer que la enfermedad es solo una dimensión de la vida del paciente y que también existen otras muy importantes (juego, familia, colegio, amigos, intereses personales) en las cuales también hay que centrar los esfuerzos de intervención y 2. que el trabajo interdisciplinario, mancomunado y coherente es la mejor estrategia para vincular a los padres como parte de la cura de los niños, niñas y adolescentes con cáncer

### METODO

En este proyecto participaron 210 padres y cuidadores de niños y adolescentes con diagnóstico reciente de cáncer, teniendo en cuenta que esta etapa requiere el mayor involucramiento y responsabilidad por parte de ellos. La estrategia se llevó a cabo en 3 etapas y 9 sesiones en las que participan grupos de 5 a 10 padres cada vez, con la intención de lograr que la formación fuera lo más personalizada posible. Se aplicó un instrumento de evaluación pre y post para medir el efecto de la estrategia e identificar aspectos a reforzar para cada caso en particular.

### CONCLUSIONES

Con la implementación de esta estrategia se logró que los participantes que concluyeron la formación ampliaran la comprensión de la enfermedad, que sus estrategias de manejo se centraran en tomar control sobre una situación que en principio se valora como incontrolable y se empoderaran para la toma de conciencia del grado de responsabilidad que tienen en el proceso de tratamiento y cura de la vida de sus hijos.