

ASPECTOS MÉDICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DEL CÁNCER INFANTIL

MEDICAL, PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL ASPECTS IN CHILDHOOD CANCER

Blanca López-Ibor

Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepíncipe

La revista Psicooncología dedica un número completo al cáncer infantil, una patología grave, poco frecuente en la infancia y que marca un "antes y un después" en la vida del niño y su familia. Una enfermedad curable en más del 75% de los casos en los países desarrollados como el nuestro y que requiere para su diagnóstico y tratamiento de una infraestructura multidisciplinar muy compleja.

Como punto de partida es importante considerar que nuestro enfermo es ante todo un niño. Integrar la enfermedad en su vida normal y la de su familia es la forma de dar continuidad a una vida en la que irrumpe un diagnóstico de cáncer.

En España se diagnostican, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), 1400 niños y adolescentes de cáncer al año (0-18 años)⁽¹⁾.

El objetivo de la oncología pediátrica ha evolucionado en las últimas décadas desde curar al niño "a cualquier precio" a trabajar para que el niño y adolescente curados de un cáncer lleguen a ser adultos sanos no sólo desde el punto de vista físico sino también psíquico, social y espiritual.

El niño y adolescente diagnosticado de cáncer debe ser atendido en lo que se conoce como una Unidad de Oncología Pediátrica, que no es un lugar, ni un

departamento hospitalario. Es un equipo multidisciplinar que trabaja colocando al enfermo en el centro para atender a sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales. Es además una forma de trabajar que integra en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil la asistencia médica, la atención psicosocial y la investigación de forma transversal.

Tanto la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP)⁽²⁾ como la Asociación Americana de Pediatría (AAP)⁽³⁾, han enumerado las características de funcionamiento y la infraestructura técnica y humana que estas Unidades requieren para su correcto funcionamiento. Deben estar integradas en un Departamento de Pediatría en el que estén incluidas las distintas especialidades médicas pediátricas, en un centro hospitalario en el que los servicios generales tengan tecnologías avanzadas que se adapten al cáncer infantil (radiología, laboratorio, anatomía patológica, banco de tumores etc.) y tener facilidades de atención hospitalaria a niños inmunodeprimidos, en tratamiento de quimioterapia, en cuidados intensivos y en situación terminal.

Uno de los aspectos importantes y al que se debe prestar la máxima atención, es el de la inclusión en la Unidad de Onco-

Correspondencia:

Blanca López-Ibor Aliño
Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica.
Hospital Universitario Madrid Montepíncipe. Avda de Montepíncipe 25
28660 Boadilla del Monte. Madrid
E-mail: blancalopezibor@hospitaldemadrid.com

logía Pediátrica, del adolescente diagnosticado de cáncer. Hay publicaciones que demuestran que los adolescentes tratados en estas Unidades tienen mejor pronóstico que los que son atendidos en Servicios de Oncología de adultos o en hospitales generales^(4,-6). Pero el motivo no es propiamente técnico, sino que estos pacientes necesitan una infraestructura hospitalaria y extrahospitalaria que les permita integrar la enfermedad en su vida, y que afecte lo menos posible a su ritmo escolar y al desarrollo de su personalidad y de sus relaciones sociales.

Y es en todo este contexto en el que se desarrolla el presente número de la revista Psicooncología.

Es importante conocer en primer lugar con qué patología trabajamos, ya que los niños no padecen los cánceres más frecuentes en el adulto: pulmón, mama, colon y próstata. El 30% de nuestros enfermos son diagnosticados de leucemias, el 30% de tumores cerebrales y el resto agrupa a una serie de tumores fundamentalmente pediátricos.

El desarrollo de la presente monografía permitirá a sus lectores comprender una serie de hechos fundamentales o básicos, como son los siguientes:

1. El cáncer no solo afecta al niño, afecta también a su entorno, es decir a sus padres, hermanos, abuelos, amigos etc.
2. El cáncer es un hecho circunstancial en la vida del niño. El niño continúa siendo un niño, es decir, sigue su proceso evolutivo y madurativo, que debe verse afectado lo menos posible por la enfermedad. Por eso es importante trabajar para integrar la enfermedad en la vida normal del niño y por tanto, en la vida normal de su familia.
3. En España se curan aproximadamente el 76% de los niños diagnosticados de cáncer. Por eso, existe cada vez más interés en el estudio de los efectos de la enfermedad y su tratamiento a largo plazo en nuestros enfermos, no solo desde el punto de vista de secuelas orgánicas sino también en lo que se refiere al estudio de la personalidad y de su proceso madurativo.
4. Un 25% de los enfermos eventualmente mueren por su enfermedad o por complicaciones del tratamiento. La atención al niño y su familia en esta etapa de la vida está dirigida al cuidado del niño y a lograr que sus padres, hermanos y entorno puedan llegar a integrar la pérdida del niño enfermo en su vida. Los cuidados paliativos del niño con cáncer deben ser realizados por el mismo equipo de personas que trató al niño desde el diagnóstico, por lo que una formación sólida en este aspecto es fundamental. En este sentido, uno de los capítulos de la monografía está dedicado específicamente al tratamiento multidisciplinar del dolor.
5. A pesar de las buenas intenciones, la realidad es que un porcentaje significativo de los niños que tratamos quedan con graves secuelas físicas y/o psicológicas. Secuelas del tratamiento quirúrgico, de la quimioterapia o de la radioterapia que han recibido. Este tema se desarrolla en detalle en uno de los capítulos de esta monografía.
6. El cáncer en el niño tiene una repercusión social importante y que mueve a personas y organizaciones con el objetivo de ayudar y de cuidar a los enfermos y sus familias. Promover la creación de asociaciones de padres y atender a las necesidades socioeconómicas de las familias debe formar parte también de nuestro trabajo en la Unidad.

7. Los apartados anteriores sólo son posibles si desde el día del diagnóstico, una serie de profesionales que incluyen la medicina, enfermería, psicología, asistente social y asistencia espiritual se ponen de acuerdo con el único objetivo de curar y cuidar del niño enfermo y de su familia.

Una vez que hemos comprendido la necesidad de un equipo multidisciplinar bien coordinado y que tenemos claros cuales son los objetivos de la Oncología Pediátrica, hay que llevarlos a la práctica.

Para ello, las guías que seguimos son^(6,7):

1. "Hay que adaptar el hospital al niño, no el niño al hospital". No sólo desde el punto de vista de sus infraestructuras sino en ocasiones hay que cambiar conceptos muy arraigados y entender, por ejemplo, que los adolescentes hasta los 18 años se benefician de ser atendidos en Oncología Pediátrica, o que la mayoría de la atención médica de los niños debe realizarse en hospital de día, limitando los ingresos hospitalarios todo lo posible.
2. Hay que atender a las necesidades educativas del niño y adolescente, porque al hecho de padecer una enfermedad grave no debe añadirse el que el niño pierda el ritmo escolar y lo que es más importante, la posibilidad de continuar su escolarización con sus compañeros de clase que no han estado enfermos. De ahí la importancia de un tipo de "Aula Hospitalaria" que persiga la adaptación curricular coordinando el colegio con la atención domiciliaria y hospitalaria.
3. Es necesaria la presencia de la psicología en las Unidades de Oncolo-

gía Pediátrica, como disciplina que hace de puente entre la atención propiamente sanitaria y la psicosocial. No todos los niños ni todas las familias necesitan la atención de un psicólogo. El cáncer irrumpe en la vida de familias, con todo su bagaje vital, psicológico y social. Unas veces éstas pueden afrontar la enfermedad sin ayuda profesional y otras veces la atención por un psicólogo es indispensable. La atención psicológica se adapta a los distintos momentos de la enfermedad, desde el diagnóstico, hospitalización, vuelta a casa y al colegio, hasta la supervivencia a largo plazo, o las recaídas, muerte y duelo. Todos estos aspectos se tratan en los distintos capítulos de la monografía. Un aspecto también importante a reseñar es que el psicólogo debe tener formación en psicología infantil, en psicooncología y en la patología oncológica pediátrica.

4. La atención espiritual a los niños y sus familias es una necesidad real. Ante la enfermedad propia o la de aquellos a los que más queremos surgen preguntas que nos empujan hacia la trascendencia. La disponibilidad de ayuda espiritual para las distintas confesiones, si las familias lo solicitan, debe ser facilitada también desde la Unidad. Para las familias que presencian la muerte de su niño, un acompañamiento espiritual que estuvo presente desde el diagnóstico es un apoyo importante en el resto de sus vidas. La enfermedad no deja a nadie, ni al enfermo, ni a su entorno igual que antes. Las preguntas por la vida están ahí desde el primer momento.

En efecto, "Todo comienza el día del diagnóstico", cuando todo parece que se

derrumba. Entender que la atención al niño y adolescente debe ser un continuo desde el diagnóstico hasta su curación o muerte es quizá la base sobre la que debe construirse esta forma de trabajar en las que todos, médicos, enfermeras, psicólogos, voluntarios, y atención espiritual, colaboramos.

Mantener la ilusión y la esperanza en nuestros enfermos, sus familias y en nosotros mismos es el camino para seguir trabajando llenos de agradecimiento por el trabajo que un día elegimos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Peris-Bonet R, García Cano A, González Ros V, Navarro Jordán R, Pardo Romagüera, E. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2007. Registro Nacional de Tumores Infantiles Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) Mayo de 2008.
2. Guidelines for the Pediatric Cancer Center and role of such centers in diagnosis and treatment (RE9705). American Academy of Pediatrics. Section on Haematology/Oncology. *Pediatrics* 1007; 99(1): 139-41.
3. Thaxter, G., Stevens, M., Craft, M. ICCCP Executive Committee; Childhood Cancer - Guidelines for Standards of Treatment & Care. Adopted by SIOP, Porto, September 2002
4. Ferrari A, Dama E, Pession A, Rondelli R, Pascucci C, Locatelli F, et al. Adolescents with cancer in Italy: entry into the national cooperative paediatric oncology Group AEIOP trials. *Eur. J Cancer* 2009;45(3):328-34.
5. Clerici CA, Massimino M, Casanova M, Cefalo G, Terenziani M, Vasquez R, et al. Psychological referral and consultation for adolescents and young adults with cancer treated at pediatric oncology units. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;51(1):105-9.
6. Lopez-Ibor, B. Badell, I, García de Miguel P, Giralt J, Marco, A, Navarro, A, et al. Atención al niño y adolescente diagnosticado de cáncer. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2006
7. Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica. Hospital Universitario Madrid Montepíncipe. <http://www.pediatriahospitaldemadrid.com/>