



Guía de
apoyo para
profesores



aecc
Contra el Cáncer



Cáncer infantil

Guía de apoyo para profesores

AUTORES

Belén Fernández Sánchez
Carmen Yélamos Agua
Carolina Pascual Fernández
Gabriela Medin Block

Uno de mis alumnos ha sido diagnosticado de cáncer.....

Aceptar que uno de nuestros alumnos ha sido diagnosticado de cáncer no es fácil. Sin duda, es una experiencia compleja en la que van a conjugarse un gran número de acontecimientos que te generarán temor, incertidumbre y angustia.

Inicialmente pueden aparecer muchas emociones, temores y preguntas... ¿Qué va a pasar?, ¿Qué decir?, ¿Cómo ayudar al niño enfermo?, ¿Cómo preparar a los compañeros para esta situación?, ¿Cómo explicarles los posibles cambios físicos que pueden aparecer por los tratamientos?, ¿Cómo actuar con los demás padres?.

Es posible que en estos momentos te surjan éstas y otras muchas preguntas, cuestiones para las que ahora no tienes una respuesta clara pero, a pesar de las dudas, las soluciones irán apareciendo.

Para ayudarte a encontrar respuesta a algunas de estas cuestiones hemos elaborado esta guía. En ella encontrarás sugerencias para hacer frente a esta situación desde tu labor como docente. Pero no olvides que cada niño es único y presentará sus propias características. A diferencia de lo que ocurre en las matemáticas, no existen fórmulas magistrales ni soluciones siempre válidas.

ALGUNAS CUESTIONES IMPORTANTES ANTES DE COMENZAR

¡El futuro existe!

En la actualidad el niño con cáncer tiene una gran probabilidad de curarse, por lo que deberemos reforzar que tengan unas expectativas de futuro iguales a las de los demás niños. La enfermedad es sólo un paréntesis que implica una suspensión temporal de las actividades, pero no tiene por qué interferir en su desarrollo personal, intelectual ni social.

- Las tasas de supervivencia de los niños con cáncer han mejorado de una forma espectacular. En España el 73% de los niños con cáncer están libres de enfermedad a los 5 años del diagnóstico (Registro Nacional de Tumores Infantiles, 2003).

Asistir a clase puede ser una de las pocas actividades "normales" que pueden hacer

En las enfermedades oncológicas, los tratamientos pueden prolongarse durante meses e incluso años y una rápida conexión a la vida escolar aún desde la escuela hospitalaria, es de vital importancia para el bienestar del niño. El colegio es una parte importante en su mundo, es el camino de las amistades, del aprendizaje y de su futuro. El contacto con el colegio y sus compañeros le permite mantener su vida cotidiana y refuerza la esperanza de sentirse bien y de curarse.

- Es función de toda la comunidad educativa proporcionar al niño un entorno acogedor, sensible y tolerante ante la problemática que la enfermedad le supone.

No dejes que el miedo y las dudas te paralicen... busca información y facilitarás el reencuentro con el alumno

Una vez que pueda ir a clase tu objetivo será favorecer la adaptación escolar del niño, evitando que se perciba diferente y menos capaz, y a su vez facilitar su integración en la sociedad y más concretamente en la escuela como parte de ella.

- En este sentido, tu papel como maestro es esencial. Sin duda, acompañar al niño durante este proceso será difícil pero si buscas información y compartes tus preocupaciones con otros miembros del colegio (el médico o el psicólogo del niño, el profesor del aula hospitalaria, etc.) te sentirás más seguro y disfrutarás del reencuentro con el alumno.

Respetar la voluntad de los padres del niño en cuanto a la información que quieren ofrecer

Tanto en los momentos iniciales como en los demás contactos que puedas mantener con la familia del niño, es absolutamente necesario respetar la voluntad de los padres en cuanto a la cantidad de información que quieren ofrecer o el tratamiento que quieren darle a dicha información.





I. El niño no viene al colegio

PRIMEROS MOMENTOS ... EL DIAGNÓSTICO. ¿CÓMO ACTUAR?

Son los primeros momentos y el niño está ingresado. Cuando un niño es diagnosticado de cáncer, lo habitual es que abandone su vida cotidiana y sea hospitalizado para realizarle un gran número de pruebas e iniciar el tratamiento.

Una vez conocida la enfermedad del alumno, tanto tú como sus compañeros deberíais conocer la situación. Estos últimos en la medida en que su edad y madurez lo permitan. Pero debemos comprender lo difícil que puede resultar para los padres hablar de la enfermedad, especialmente en estos momentos, en los que es probable que no hayan superado el shock que ha generado el diagnóstico. A medida que la situación familiar se vaya estabilizando los contactos entre la familia y la escuela serán más fluidos.

¿Qué cosas debo conocer en esta fase?

A continuación encontrarás algunas sugerencias que te pueden ayudar a favorecer la comunicación con los padres en estos primeros momentos:

Demuestra interés

- Llama a los padres
- Sigue de cerca la evolución del niño. Tanto para los padres como para el niño eres una de las personas más significativas de su entorno.

Facilita el desahogo emocional

- Empatiza. Escucha y comparte sus sentimientos y emociones. Sentir que los demás comprenden la situación constituye un apoyo importante que ayuda a amortiguar y aplacar las emociones negativas.

- No tranquilices con frases hechas " hay que ser fuerte", " verás como todo sale bien", etc.
- No interrumpas realizando preguntas u ofreciendo consejos que no te hayan solicitado.
- Cuando no sepas qué decir o cuando las palabras no tienen nada que aportar, el contacto físico (un abrazo, un apretón de manos...) pueden transmitir todo nuestro apoyo.

Obtén información relevante

En este primer contacto no abrumes a los padres con preguntas que quizá no estén preparados para contestar. Sin embargo, es importante obtener una serie de información que te permita saber cómo actuar de ahora en adelante.

- Tipo específico de cáncer y cómo será tratado.
- Qué sabe el alumno acerca de su enfermedad.
- Qué le gustaría a la familia que los compañeros supieran.
- En qué forma el tratamiento afectará a la asistencia a clase.
- Cómo les gustaría que fuera nuestro acercamiento y el del resto de compañeros del niño durante estos momentos.

Tú también necesitarás pasar por un proceso de adaptación a la nueva situación. Para ello, debes disponer de información suficiente que te permita valorar con objetividad:

- Es conveniente disponer de información sobre el cáncer infantil y sus tratamientos. (*Anexo 1: información médica y direcciones web con información sobre cáncer infantil, nacionales e internacionales*)
- Información sobre los efectos emocionales que produce la enfermedad (*Anexo 2: información psicológica y direcciones de interés*)

¿Cómo informar a los compañeros?

Una vez superado el impacto emocional inicial es el momento de hablar con el resto de alumnos sobre la enfermedad de su compañero. Entendemos que cada profesor conoce la dinámica de su grupo-clase y es el más indicado para

organizar y establecer esta información. Sin embargo, también es importante considerar dos aspectos fundamentales:

- . La información que los padres del niño enfermo hayan decidido dar.
- . La información que los padres del resto de alumnos hayan ofrecido a sus hijos. Con ello evitaremos que los mensajes que reciban los niños sean muy diferentes.

A continuación encontraréis una serie de sugerencias que os pueden ayudar.

SUGERENCIAS

- . La cantidad de información que se debe dar así como la forma de presentarla dependerá de la edad y madurez del grupo. Hay una serie de mensajes que deben quedar claros:
 - El cáncer, a pesar de ser una enfermedad grave, se puede curar.
 - El cáncer no es contagioso.
 - El niño no ha hecho nada malo. La enfermedad no es un castigo por un mal comportamiento.
 - Los tratamientos requieren mucho tiempo y pueden provocar cambios físicos y emocionales.
 - El niño enfermo se ausentará regularmente del colegio para seguir su tratamiento.
 - El niño enfermo pasará por momentos difíciles y necesita la comprensión y la ayuda de todos.
- . Para ofrecer esta información se pueden utilizar cuentos, en el caso de los niños más pequeños, y videos o explicaciones con información sobre la enfermedad y debates para los más mayores.
 - Un pequeño debate antes o después de ofrecer la información general sobre el cáncer puede ayudar a que los niños expresen sus dudas, miedos y a corregir ideas erróneas sobre lo que supone la enfermedad.
 - . Cómo te gustaría ser tratado si estuvieras enfermo?
 - . ¿Cómo te sientes al estar al lado de alguien enfermo?
 - . ¿Conoces a alguien que tenga o haya tenido cáncer?



- Es importante no dejar preguntas sin respuesta, las fantasías que puede imaginar un niño pueden ser más peligrosas que la propia verdad. Debéis procurar no manifestar un sentimiento fatalista.
- Es necesario permitir que expresen sus emociones, dudas o preguntas para poder actuar de forma que se fomente la normalización y el trato con el compañero.
- El mensaje debe ser veraz pero positivo, pensando siempre que nuestro alumno se ha de mantener en contacto para una posterior reincorporación escolar y social.

DÍAS DE TRATAMIENTO... ¿CUÁL ES EL PAPEL QUE DEBE EJERCER LA ESCUELA Y EL PROFESOR?

En este momento nos encontramos en el periodo en que el niño permanece hospitalizado. Durante esta etapa, es necesario mantener contacto con la Unidad pedagógica del hospital con el fin de coordinar las acciones. Los padres del niño pueden actuar como puente entre el aula hospitalaria y el centro de referencia.

En este sentido, es necesario que colaboréis para permitir que la continuidad del proceso educativo sea posible. La información que ofrezcáis al maestro del aula hospitalaria le permitirá actuar partiendo de una base mucho más firme. Por ello es importante informar sobre la situación escolar del alumno, de sus intereses y actitudes, así como de los objetivos y contenidos que se están trabajando en el curso al que pertenezca el niño.

¿Qué información debo tener en esta fase?

La comunicación fluida con los padres continua siendo de vital importancia. Durante esta etapa, habrán superado el impacto emocional inicial y es el momento de obtener mayor información sobre aspectos relevantes:

- Posibles cambios en la apariencia y en el comportamiento.
- Cómo está manejando el niño su enfermedad.
- Cuántos deseos tiene de volver al colegio.
- Qué tipo de contacto desea con nosotros y con sus compañeros de clase.

¿Cómo facilitar el contacto entre el niño enfermo y el resto de los compañeros?

Deberéis actuar como puente entre el alumno y sus compañeros. Para ello es necesario establecer y dosificar este contacto dependiendo de la edad y de las características del grupo.

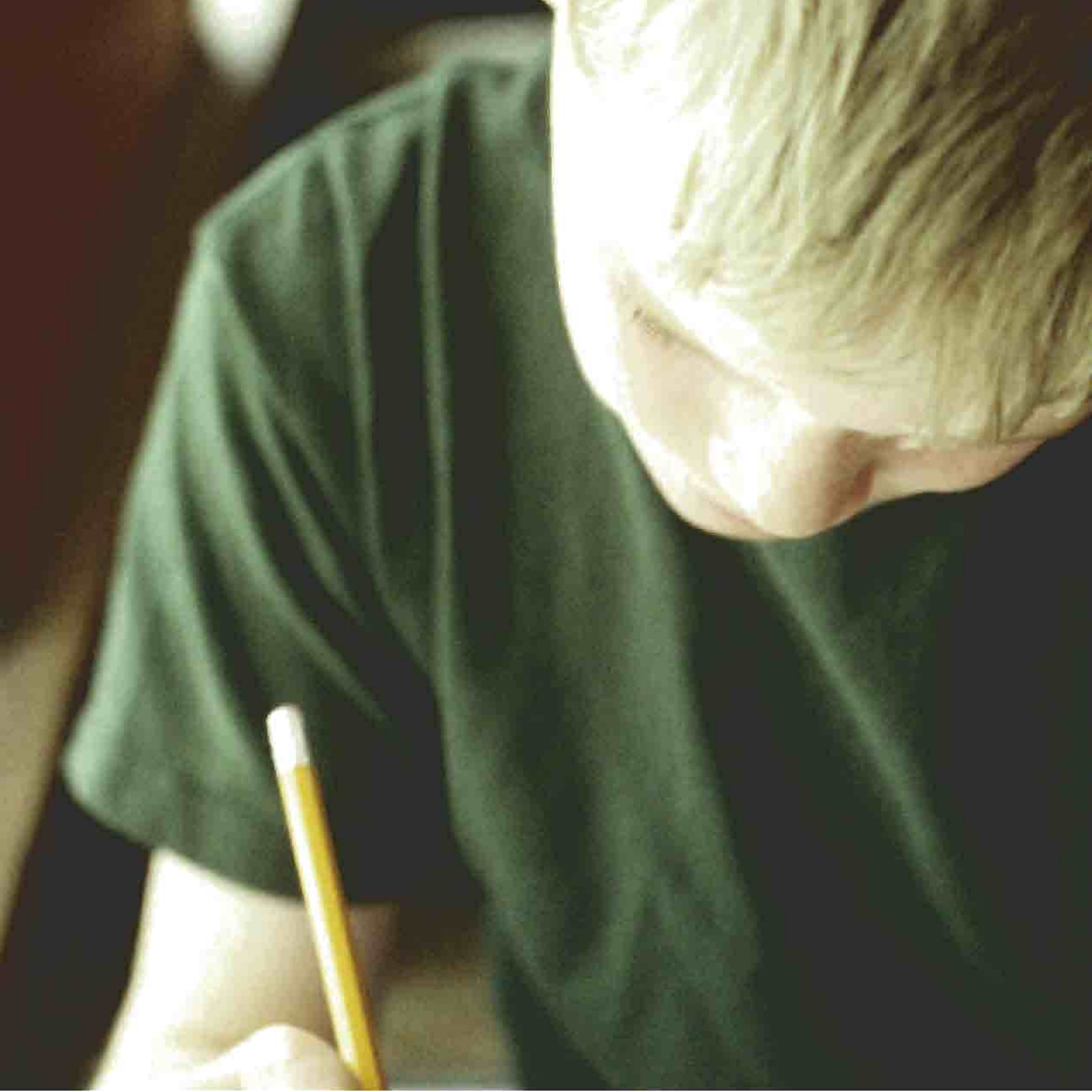
SUGERENCIAS

- Enviar cartas y mensajes individuales o colectivos mientras está hospitalizado y durante su estancia en casa.
- Preparar un diario elaborado entre todos y en el que cada niño realizará su aportación especial: dibujos, chistes, cuentos, poesías, anécdotas de clase, etc.
- Enviar Cassettes o videos grabados en clase, en excursiones o fiestas.
- Enviar el periódico escolar.
- Visitas del personal del colegio que se relacione más intensamente con el niño.
- Visitas escalonadas de los compañeros a su domicilio en la fase de tratamiento domiciliario, en la medida que la enfermedad y la edad de los niños lo permitan.

Estas visitas no son aconsejables cuando:

- El niño enfermo muestre su rechazo a recibirlos.
- Su estado físico lo desaconseje. Por ejemplo cuando el niño presenta una disminución en el número de células que luchan contra las infecciones bacterianas (neutrófilos) es aconsejable el aislamiento como medida de protección.







El niño vuelve a casa....un mayor contacto con su entorno

Una vez que se ha establecido el tratamiento que se va a seguir y que la enfermedad se encuentra controlada, el niño puede volver a casa y ser tratado mediante estancias hospitalarias cortas.

Esta fase se caracteriza por una cierta «normalización». El niño pasa períodos más largos en casa y tiene un mayor contacto con su entorno. Comienza progresivamente a retomar sus actividades habituales y aunque aún no pueda incorporarse a la escuela, conviene que participe, siempre que sea posible, en aquellas actividades que potencien la relación con sus compañeros. En algunos casos, en función del tipo de tratamiento y de la situación del niño, incluso podrá asistir de forma esporádica a la escuela.

Durante esta etapa, la colaboración y comunicación con los padres debe continuar. Es necesario que comentemos algunos aspectos que van a ser de gran relevancia en el momento en el que el niño se incorpore nuevamente a la actividad escolar:

¿Qué información debo tener en esta fase?

- Cambios físicos y de comportamiento en el niño (pérdida de pelo, pérdida o aumento de peso, imposibilidad para seguir la clase de gimnasia, etc.).
- Limitaciones, si es que las hay, en las actividades físicas.
- Necesidad de algún cuidado especial.

El docente debe comunicar a los padres exposiciones reales o sospechosas a enfermedades infecto-contagiosas.

¿Qué puedo hacer para favorecer el proceso educativo?

En relación al aspecto educativo deberéis manteneros en contacto e informados de la evolución educativa del alumno, bien a través de la familia, del profesor que le esté visitando en el domicilio familiar, o del profesor del hospital. También resultará de interés revisar el historial académico del niño anterior a la enfermedad con el objetivo de valorar que problemas son o no consecuencia de la enfermedad.

¿Cómo preparar a los compañeros para cuando se produzca la reincorporación?

Una vez que sepamos que el niño va a volver de una manera estable al grupo sería conveniente preparar al centro para esta vuelta. Algunas de las actividades que os proponemos estarán dirigidas a toda la comunidad escolar, mientras que otras serán apropiadas para realizar en la clase.

- Si el niño tiene más de un profesor y todavía no están informados, es conveniente hacerlo.
- Preparar un espacio de reflexión, compartido por todo el equipo docente y el gabinete psicopedagógico, adaptado a las características particulares del caso. Valorar la necesidad de comunicar la situación al resto de los profesores del centro para que preparen a sus alumnos para que no surjan problemas en los momentos de actividades comunes (recreo, salidas, etc).
- Informar al grupo de compañeros de la incorporación y del estado en que se encuentra el niño enfermo (posibles cambios físicos, emocionales, de comportamiento, etc.).
- Prever las posibles burlas o bromas que pudieran producirse en relación a la enfermedad o al aspecto físico de su compañero.

Aportar a los niños unas sencillas pautas de comportamiento hacia su compañero:

SUGERENCIAS

- Ayudarle, pero no compadecerle.
- Interesarse por él y por cómo está, pero no interrogarle sobre la enfermedad.
- Ser amables.
- Comportarse de la misma manera que lo hacían antes.
- Preparar una pequeña bienvenida, siempre que entendáis que esta actividad pueda ser positiva.





central

novos perfis de experiências

periférico

Terminações nervosas

II. La vuelta al colegio

VOLVER A SER UNO MÁS

En este momento el alumno ya puede asistir de forma continuada al colegio, aunque aún esté recibiendo tratamiento. No existen criterios generales, la valoración del estado del niño por parte del oncólogo es lo que determinará si su condición física le permite reanudar su asistencia al centro escolar.

En algunas ocasiones, es posible que el niño aún no quiera acudir al colegio debido a su aspecto, al miedo a enfrentarse a los otros, a sentimientos de inferioridad o a sentirse diferente, al cansancio, etc. Debemos animar y orientar a la familia sobre la importancia de incorporarse a clase. En algunos casos son los padres los que se resisten a enviar al niño a la escuela por temor a las infecciones u otros posibles problemas que puedan surgir.

Sí el niño ha seguido relacionándose con sus compañeros y ha mantenido una cierta dinámica de trabajo, la reincorporación a clase será algo sencillo y deseado por todos.

¿Cómo facilitar la reincorporación?

Lo importante es ayudarle a superar situaciones cotidianas que puedan ser problemáticas con el objetivo de conseguir la normalización lo antes posible:

Para conseguirlo, recuerda:

- No le destagues excesivamente.
- Exígele como a los demás, siempre que sea posible. Le corresponden los mismos límites de comportamiento que a sus compañeros de clase (castigo cuando no cumpla las normas, recompensa ante los logros, etc).
- Intégrale en los grupos formados.
- Ofrécele seguridad y apoyo en los momentos difíciles en la relación con sus compañeros.

¿Qué pasa si se producen problemas en la relación con los otros compañeros?

Los primeros días es necesario que estés atento para detectar las posibles actitudes y comportamientos negativos que puedan desatarse por parte de sus compañeros. Si aparecen, habrá que resolverlos lo antes posible. Si detectas que el resto de los compañeros, o algunos de ellos, se burlan, humillan o aíslan al niño enfermo, debes actuar con agilidad. Para afrontar este tipo de situaciones te proponemos las siguientes pautas:

Averiguar las posibles causas

Detrás de estos comportamientos puede haber razones muy diversas:

- Que los compañeros sientan que el alumno está recibiendo una atención injusta, mimos o consideraciones especiales más allá de las que son realmente necesarios.
- Que los compañeros tengan ideas erróneas sobre la enfermedad y la situación del niño. Esto suele aparecer en los casos en los que no se ha dado a los alumnos una información adecuada. Por ejemplo si los compañeros consideran que "el cáncer es una enfermedad contagiosa" es probable que se den conductas de aislamiento.
- Que el niño enfermo se comporte de manera que provoque el rechazo de los demás. Sin duda, para los padres del niño enfermo resulta muy difícil mantener la disciplina durante el proceso de enfermedad. Los padres pueden tratar de compensar lo que el niño está pasando con regalos o permitiéndole un comportamiento que no tolerarían en otras circunstancias. Además el miedo puede llevarles a sobreproteger al niño. Si los padres, de forma generalizada, han mantenido estos comportamientos durante todo el proceso de enfermedad es probable que el niño cuando vuelva al colegio presente comportamientos que provoquen el malestar de los demás (caprichos, rabietas, conductas agresivas frente a los compañeros, etc).

Pautas de actuación

Cada una de estas situaciones implicará una forma de actuación diferente.

- En el caso de que sientan que el niño está recibiendo una atención injusta es importante reflexionar para saber si tienen razón. Es posible que tu interés por ayudar al niño y por lograr que se sienta bien te esté llevando a sobreprotegerlo en exceso.

- Si no existe tal sobreprotección, explica al resto de los alumnos el porqué de tu comportamiento con el compañero enfermo. Deben quedarles claras las normas que se van a establecer, las razones que existen para ello, así como las consecuencias positivas como negativas que ese trato especial conlleva para el niño enfermo.
- En los casos en los que aparezcan ideas erróneas sobre la enfermedad, se debe ofrecer información detallada al respecto.
- En los casos en los que el comportamiento del niño provoque el rechazo de los demás es necesario que hables con el niño enfermo y que le señales cuáles de sus comportamientos no son adecuados, los efectos que dichos comportamientos tienen en el resto de compañeros, cómo debe modificarlos y qué consecuencias tendrá si no los cambia.

¿Qué puedo hacer para favorecer el proceso educativo?

Con respecto al proceso educativo será el momento para que realicéis una evaluación de la situación del alumno y, en consecuencia, deberéis tomar las decisiones oportunas para que pueda acceder a los aprendizajes que le corresponden por edad y currículum.

En muchos casos será necesario realizar adaptaciones curriculares no significativas.

Esto significa que únicamente se necesitará un reajuste de los objetivos derivados de los contenidos curriculares mínimos, una ayuda extra y flexibilidad en la temporalización.

Adaptaciones curriculares no significativas

- Adaptar la metodología.
- Recortar algunos contenidos no imprescindibles.
- Proporcionar materiales de apoyo.
- Elaborar un calendario para evaluar los contenidos que sus compañeros ya han trabajado y realizar un programa de clases de recuperación



¿Qué puedo hacer si aparecen dificultades de aprendizaje y necesidades educativas especiales?

También es posible que como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento se hayan generado déficits de aprendizaje y necesidades educativas especiales. En estos casos debe realizarse una evaluación por especialistas.

Puede observarse un déficit uniforme en todas las áreas o sólo en algunas de ellas, aún cuando el esfuerzo y el empeño del niño sean cada vez mayores. Los déficits cognitivos derivados del tratamiento son múltiples y diferentes, dependiendo de cada niño, del tipo de cáncer, ubicación de las lesiones y los tratamientos recibidos.

Es importante que se realice una completa evaluación neuropsicológica y psicológica que ofrezca información sobre las capacidades preservadas, las deficitarias y los canales más efectivos para la recepción de la información y su procesamiento. Es frecuente encontrar dificultades en la atención, memoria, razonamiento lógico-matemático, problemas para asimilar y retener información nueva, problemas de coordinación visual y motora así como hiperactividad, distracción, impulsividad, dificultad para concentrarse, completar trabajos o seguir pautas.

Estas dificultades pueden producir frustración en el alumno, al no poder responder ante las demandas académicas. También pueden manifestar baja autoestima y dificultades en las relaciones con sus compañeros.

Por todo ello es importante adecuar los objetivos a la situación del niño.

¿Cómo ayudar desde el aula cuando existen déficit cognitivos?

- Evitar las distracciones
- Durante las explicaciones, sentarle en el centro de la clase con un compañero que le sirva de apoyo
- Antes de ofrecerle información nueva asegurarse de que está preparado para atender.
- Utilizar un lenguaje claro y conciso, con frases cortas y expresiones familiares.
- Pedir al alumno que repita la información para asegurarnos que la comprensión ha sido adecuada.
- Valorar el esfuerzo del niño y reforzar sus avances así como su interés y entusiasmo.
- Prever refuerzo externo centrado en los déficits observados (actividades dirigidas a incrementar la atención, capacidad de concentración, razonamiento lógico, etc.).

El cáncer infantil y su tratamiento

¿Qué es el cáncer?

La palabra cáncer es un término muy amplio que abarca más de 200 tipos de tumores. Cada uno de ellos posee unas características particulares, pudiendo considerarse enfermedades independientes, con sus causas, su evolución y su tratamiento específico.

El organismo está constituido por órganos y estos a su vez por células. Estas células se dividen periódicamente y de forma regular con el fin de reemplazar a las ya envejecidas o muertas, y mantener así la integridad y el correcto funcionamiento de los distintos tejidos y órganos.

El ciclo celular está regulado por una serie de mecanismos de control que indican a la célula cuando comenzar a dividirse o cuando permanecer estática. Cuando estos mecanismos se alteran en una célula, ésta y sus descendientes inician una división incontrolada, que con el tiempo dará lugar a un tumor o nódulo.

Cuando las células que constituyen dicho tumor no poseen la capacidad de invadir y destruir otros órganos, hablamos de tumores benignos.

Pero cuando estas células además de crecer sin control sufren nuevas alteraciones y adquieren la facultad de invadir tejidos y órganos de alrededor (infiltración), y de trasladarse y proliferar en otras partes del organismo (metástasis) se denomina tumor maligno, que es a lo que llamamos cáncer.

El diagnóstico del cáncer

El diagnóstico de un proceso tumoral conlleva la realización de una serie de pruebas útiles para determinar el tipo de tumor, su localización y su extensión.

Lo habitual es que se comience con la realización de pruebas sencillas y poco agresivas hasta llegar a un diagnóstico de sospecha. La confirmación del diagnóstico y el estudio de extensión puede requerir pruebas más complejas.



El cancer en la infancia

La oncología pediátrica se ocupa del diagnóstico y tratamiento de las diferentes neoplasias que se dan en la edad pediátrica. Se trata de un conjunto de enfermedades diferentes entre sí, y que también difieren del cáncer adulto en muchos aspectos:

- . Los tipos de cáncer más frecuentes en adultos no se dan en la infancia (cáncer de mama, cáncer de pulmón, etc.)
- . Su biología es diferente a la del cáncer en los adultos. En los niños los factores genéticos tienen más peso que los ambientales en el desarrollo de una neoplásia.

Tumores infantiles más frecuentes

Leucemias

La leucemia se desarrolla en los leucocitos de la médula ósea. Los leucocitos alterados no son capaces de alcanzar la forma madura y cumplir su función de defensa frente a microorganismos, por lo que permanecen y se multiplican en su forma inmadura (blasto). Con el tiempo invaden la médula ósea y desplazan a los glóbulos rojos y las plaquetas por lo que el niño presenta síntomas de anemia, hematomas y hemorragias.

Desde la sangre pueden alcanzar e invadir otros órganos como el bazo, el hígado, los ganglios linfáticos, etc. que aumentan su tamaño.

Existen varios tipos de leucemias, las más frecuentes en niños son las leucemias agudas cuya evolución sin tratamiento es rápida:

- . Leucemia linfoblástica aguda (LLA). Es el cáncer más frecuente en niños.
- . Leucemia mieloblástica aguda (LMA): Se presenta con más frecuencia en adolescentes.

Una vez diagnosticada la leucemia el tratamiento se basa en la administración de quimioterapia. En la fase de remisión de la enfermedad el niño es candidato a trasplante de médula ósea.

Tumores del Sistema Nervioso Central

Existen múltiples variedades de tumores del sistema nervioso central. Ocupan el segundo lugar en frecuencia en los tumores infantiles y pueden ocurrir a cualquier edad.

Los síntomas más frecuentes y comunes a todos ellos son cefaleas, convulsiones, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta, etc.

El tratamiento dependerá del tipo de tumor, aunque la mayoría se tratan con cirugía asociada o no a radioterapia y/o quimioterapia.

Linfomas

Los linfomas son cánceres que se desarrollan a partir del tejido linfático, que forma parte del sistema inmunológico. Existen una serie de órganos linfáticos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que contienen tejido linfoide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma puede desarrollarse, por tanto, en cualquiera de estos órganos.

Existen dos tipos de linfoma:

- Linfoma de Hodgkin: La edad de mayor incidencia es entre los veinte y los treinta años, aunque también puede desarrollarse en la adolescencia. Se trata de un tumor con buen pronóstico. En la mayoría de los casos, se desarrolla en los ganglios linfáticos.

Los síntomas más característicos son el aumento de tamaño de uno o varios ganglios, fiebre, sudores nocturnos, pérdida de peso sin causa aparente y picor de la piel. El tratamiento del linfoma de Hodgkin se basa en quimioterapia y /o radioterapia dependiendo de la fase de la enfermedad.

- Linfoma no Hodgkin: Supone aproximadamente el 7% de todos los tumores de la infancia. Con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los 2 pulmones), aunque también puede ocurrir en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.

El tratamiento se basa, principalmente, en la administración de quimioterapia.





Neuroblastoma

El neuroblastoma se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (situadas en el polo superior de los riñones), del tórax, del cuello y de la médula espinal.

El neuroblastoma es un tumor que sólo se desarrolla en niños, generalmente por debajo de los 5 años. Uno de los síntomas más característicos es la presencia de una masa y dolor abdominal. Además puede acompañarse de diarrea y dolor óseo.

El tratamiento varía dependiendo de la fase de la enfermedad. Por lo general es necesario combinar alguna modalidad terapéutica como cirugía, quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea.

Osteosarcoma

Es el tumor óseo más frecuente en niños y adolescentes. Comienza en las células óseas inmaduras que crecen normalmente en los tejidos óseos. Se localiza sobre todo en el extremo de los huesos largos (fémur, tibia), alrededor de la rodilla, también puede aparecer en los huesos del brazo.

Tumor de Wilms

Es un tumor renal. Ocurre, generalmente en niños menores de 10 años. En un 5% de los casos es un tumor bilateral (se desarrolla en los dos riñones). Se trata de un tumor de buen pronóstico.

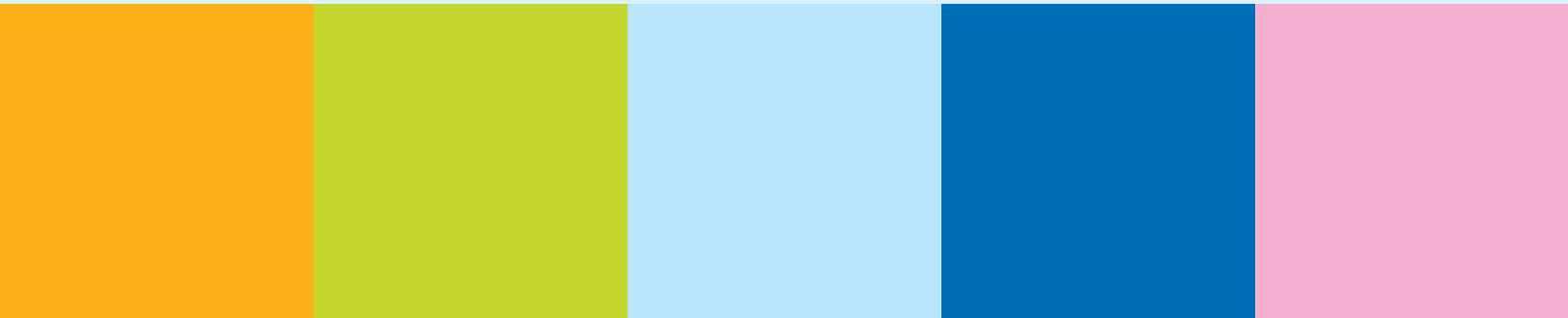
El síntoma más característico, por el que se acude a consulta es por la presencia de sangre en orina. El tratamiento del tumor de Wilms asocia cirugía, quimioterapia y radioterapia dependiendo de la fase de la enfermedad.

Sarcomas de partes blandas

El más frecuente es el Rabdomiosarcoma, que se origina en el músculo en cualquier localización, aunque las más frecuentes son en cabeza, cuello, pelvis y extremidades.

Es un tumor muy agresivo que se disemina rápidamente a otros órganos del cuerpo. Este tumor puede diagnosticarse precozmente, ya que el síntoma habitual es la detección de una masa más o menos grande en la zona donde se origina. Otros síntomas dependen de la localización del tumor.

En el tratamiento se emplean tres modalidades terapéuticas que pueden combinarse: cirugía, quimioterapia y radioterapia.



Retinoblastoma

El retinoblastoma es un tumor de la retina. Lo más frecuente es que se desarrolle en niños menores de 5 años, aunque puede aparecer a cualquier edad.

En un porcentaje de los casos puede ser bilateral. Generalmente, el retinoblastoma permanece confinado al ojo sin diseminarse a los tejidos de alrededor o a otras partes del cuerpo. Para el tratamiento de este tumor se emplea cirugía, radioterapia y quimioterapia.

Tratamientos

Los tratamientos más empleados en el cáncer infantil son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia o el trasplante de médula ósea o de progenitores de sangre periférica. Dependiendo del tipo de tumor que tenga el niño se empleará una modalidad u otra, aunque en la mayoría de los casos se administra un tratamiento que combina varias de ellas.

CIRUGÍA

Para los tumores sólidos la cirugía es la primera opción de tratamiento. Consiste en la extirpación local del cáncer. En la mayoría de las ocasiones es necesario extirpar una zona de tejido sano alrededor del tumor y los ganglios más cercanos.

En ocasiones, se administra quimioterapia antes de la cirugía para reducir el tamaño del tumor y facilitar su cirugía. Los efectos secundarios de la cirugía dependerán en gran medida del tipo de intervención que se realice, del estado general del niño y de la localización del tumor. No es lo mismo que éste se sitúe en el cerebro o en un hueso ya que, varían tanto el procedimiento, como las secuelas que pueden quedar tras la misma.

Hace décadas, para extirpar los tumores localizados en las extremidades era preciso llevar a cabo amputaciones de las mismas. En la actualidad la amputación de una extremidad por un tumor maligno es poco habitual gracias a la asociación de otras modalidades terapéuticas como la quimioterapia. Sin embargo, en aquellos casos en que no es posible una cirugía conservadora y la amputación es la opción terapéutica indicada, las secuelas físicas y psicológicas en el niño son importantes.

En general, es preciso realizar ejercicios de rehabilitación que permitan fortalecer la musculatura del miembro amputado. Una vez que el niño ha fortalecido los músculos se le coloca una prótesis para que el niño pueda continuar llevando su vida normal.

RADIOTERAPIA

La radioterapia consiste en el empleo de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células cancerosas y detener su crecimiento y su división en la zona donde son aplicadas. Se puede administrar como tratamiento complementario a la cirugía, o tras el tratamiento con quimioterapia.

En el caso de que sea necesario un control rápido de los síntomas que está ocasionando un tumor (como por ejemplo la compresión de estructuras nerviosas o vasculares) la radioterapia puede emplearse como tratamiento paliativo. En la mayoría de los casos se aplica radioterapia externa, es decir, las radiaciones se administran desde el exterior mediante unos equipos generadores de radiación (acelerador lineal).

La radioterapia externa, por lo general, no precisa ingreso hospitalario ni resulta dolorosa para el paciente. Solamente debe acudir diariamente al centro correspondiente para recibir las sesiones programadas. Por el hecho de recibir radioterapia externa no emite radioactividad ni durante ni después de la misma.

Existen una serie de efectos secundarios generales a los tratamientos de radioterapia y otros específicos a la localización. Los efectos secundarios generales son:

- Astenia o sensación de cansancio mayor de lo habitual.
Sensación de cansancio no asociado a la actividad física realizada, es temporal y desaparece algún tiempo después de finalizar la radioterapia.
- Reacciones en la piel
La radiación provoca irritación de la piel únicamente en la zona de tratamiento. A las dos o tres semanas de iniciar la terapia puede apreciar un enrojecimiento de la misma (eritema). Según avanza el tratamiento, esa área de la piel va adquiriendo una coloración más pigmentada y oscura, que desaparecerá en uno o dos meses tras finalizar la radioterapia.
- Pérdida de cabello
Ocurre únicamente en el área de tratamiento. Si la dosis recibida no es muy elevada el pelo vuelve a salir unos meses después de haber finalizado la radioterapia. En aquellas zonas en las que la dosis ha sido más elevada, la depilación es definitiva.







QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia es la utilización de fármacos vía intravenosa o vía oral, para el tratamiento del cáncer. A este tipo de fármacos se les denomina antineoplásicos o quimioterápicos.

Generalmente, para en el tratamiento de los tumores infantiles se emplea la combinación de varios fármacos. Dependiendo del tipo de cáncer la quimioterapia puede administrarse por alguna de estas vías:

- Vía oral: se administra en formas de pastillas o jarabe por boca.
- Vía intravenosa: Los fármacos se introducen en el organismo a través de una vena.
- Vía intratecal: Los fármacos se inyectan en el espacio que rodea a la médula espinal.

Dependiendo del protocolo de quimioterapia que se realice (en algunos casos la quimioterapia se puede administrar en horas y en otros casos son necesarios varios días), el niño puede acudir al hospital de día y una vez finalizada la infusión de los medicamentos volver a su domicilio o bien necesita quedarse ingresado durante unos días.

La quimioterapia se administra en forma de ciclos, alternando periodos de tratamiento con periodos de descanso.

Efectos secundarios de la quimioterapia

La quimioterapia afecta fundamentalmente a las células que se dividen rápidamente como las células tumorales. Sin embargo, también las células normales como las de la sangre, mucosas (tubo digestivo, cavidad bucal, conjuntivas, vejiga, etc.) y las del folículo piloso se pueden ver afectadas.

- Náuseas y vómitos
La frecuencia y la intensidad de los mismos depende de los fármacos y de la dosis a la que se emplean, así como de la susceptibilidad individual.
- Caída del cabello
Se produce por la acción de los distintos fármacos sobre el folículo piloso provocando una destrucción del mismo y por tanto la pérdida del pelo.

Es un efecto secundario que no aparece siempre, ya que depende del tipo de medicamento empleado.

Asimismo, existe la posibilidad de que la caída de pelo sea generalizada, es decir, que además de afectar al cuero cabelludo, también lo haga a otras partes del cuerpo como pueden ser axilas, brazos, piernas, cejas, pestañas, etc.

La alopecia es reversible siempre, aunque el cabello puede crecer con características diferentes a las originales (color, textura, etc.).

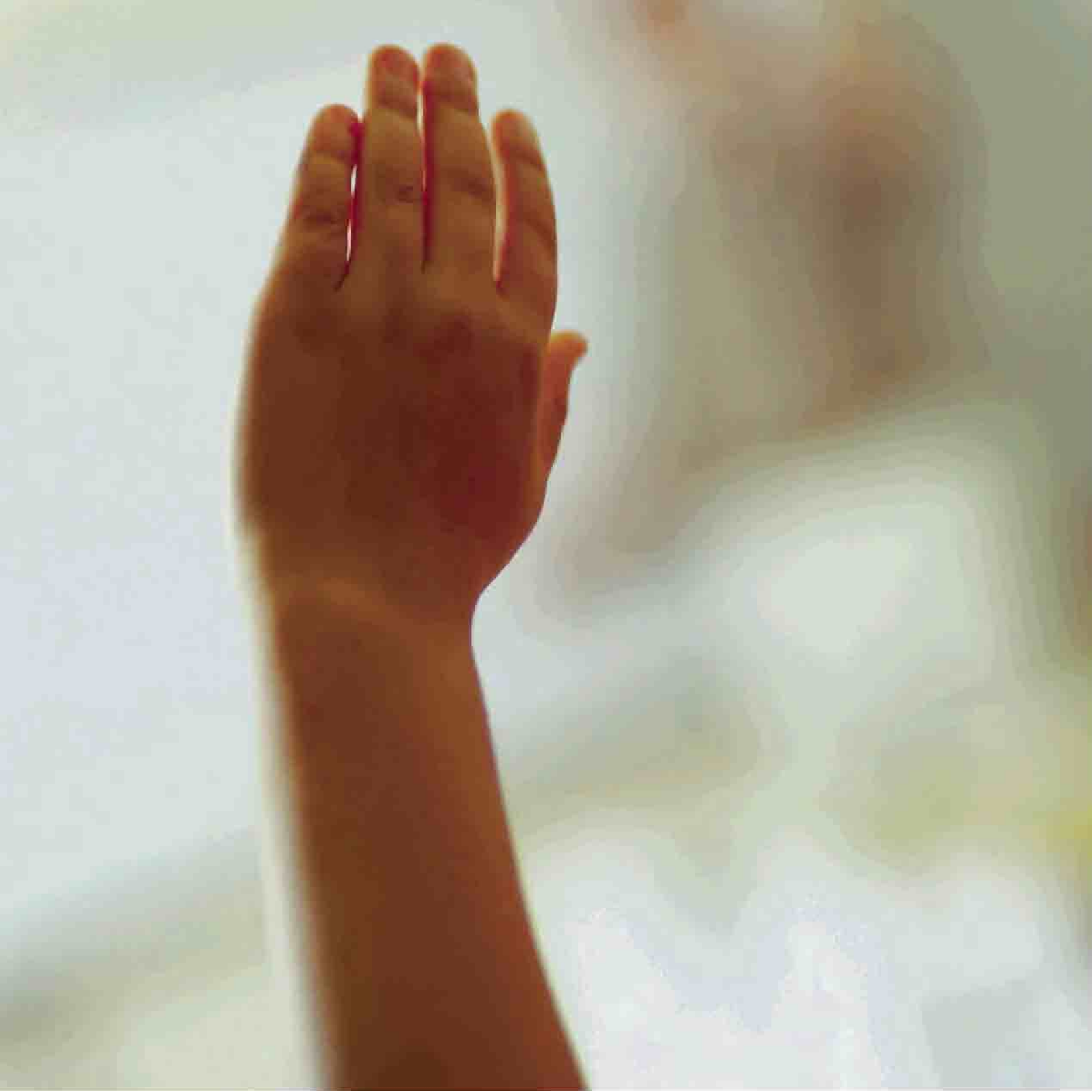
- Descenso de los glóbulos rojos
Su función es transportar el oxígeno desde los pulmones al resto del organismo. Cuando hay pocos glóbulos rojos, los órganos no obtienen el oxígeno suficiente para funcionar correctamente. A esta situación se le denomina anemia.
- Descenso de los leucocitos
Los leucocitos nos defienden de los microorganismos capaces de provocar una enfermedad infecciosa. Cuando disminuye el número de leucocitos se produce una inmunodepresión y el niño tiene mayor riesgo de padecer una infección, generalmente más grave que una persona con las defensas normales.
- Descenso de las plaquetas:
Las plaquetas son células producidas por la médula ósea, que poseen un papel muy importante en la coagulación de la sangre. Se encargan de realizar un taponamiento (coágulo) y evitar la hemorragia en caso de una herida.

Con la quimioterapia el número total de plaquetas puede descender por lo que aumenta el riesgo de hemorragia, incluso ante mínimos traumatismos. De hecho se pueden observar hematomas que han surgido espontáneamente.

TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Es una intensificación del tratamiento. Se trata de una estrategia que permite dar dosis altas de quimioterapia y luego infundir progenitores hematopoyéticos, que son células que están en la médula ósea y producen las células de la sangre. En algunos casos es el primer tratamiento de elección para evitar una recaída de la enfermedad, en otros casos es un segundo tratamiento cuando el primero no ha logrado la remisión o la enfermedad ha reaparecido.





El niño con cáncer y su familia: principales reacciones emocionales ante el diagnóstico y los tratamientos.

El diagnóstico de cáncer supone un enorme impacto emocional tanto para el niño enfermo como para todos los miembros de su familia. Implica una brusca alteración del ritmo de vida, con serias implicaciones en cada uno de sus miembros.

Las intensas reacciones emocionales que aparecen en la familia ante el diagnóstico se encuentran condicionadas en gran medida por la concepción tan negativa del cáncer a nivel social, por conceptos o erróneos en torno a la enfermedad y por el desconocimiento de las posibilidades terapéuticas existentes en la actualidad.

Fase previa al diagnóstico: Hospitalización

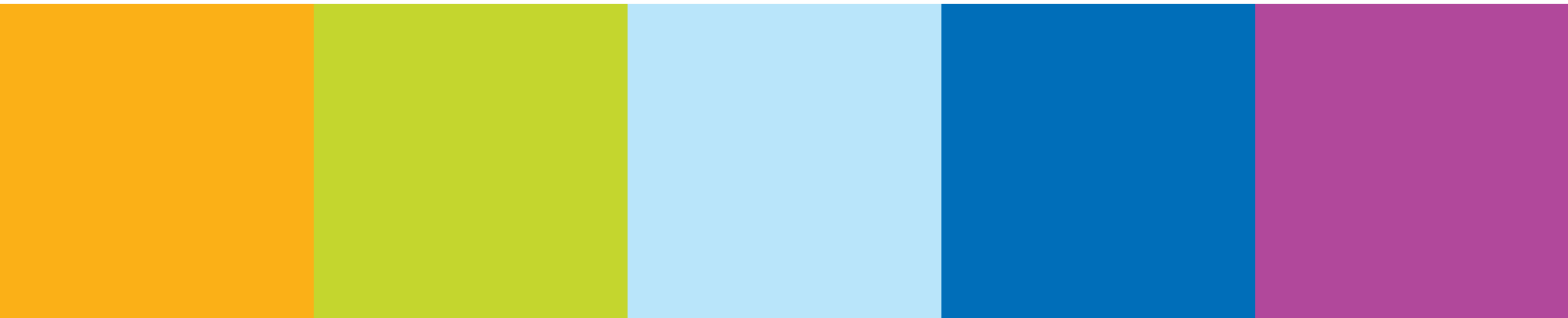
Familia

Para la familia, la hospitalización es una fase de espera angustiosa, que altera gravemente la vida familiar y socio-laboral, por el traslado del domicilio familiar al hospital, dejando a otros hijos con los abuelos o con otros familiares, abandonando temporalmente el puesto de trabajo, etc. Desde el momento en que el niño ingresa en el hospital y comienzan a hacerse las pruebas diagnósticas, la familia soporta una gran ansiedad, también por la incertidumbre y miedo a la confirmación del diagnóstico.

Niño/a

La hospitalización para el niño es un una fuente de estrés que conlleva importantes cambios y situaciones negativas:

- pérdida de contacto con su medio habitual: escuela, amigos,...
- separación de sus hermanos y del resto de la familia
- ninguna explicación previa, incomprensión de la necesidad de esta hospitalización
- llegada a un lugar extraño rodeado de personal sanitario
- procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas.



Como consecuencia de estas situaciones, es posible que el niño presente problemas de adaptación al entorno hospitalario, manifestados a través de alteraciones en el sueño y alimentación, tendencia al aislamiento, miedo y ansiedad..

Fase diagnóstica

La problemática en esta fase se centra en la asimilación y adaptación a la enfermedad. Es uno de los momentos más difíciles para los padres y para el niño/a. Es el período en el que también están más necesitados de orientación y apoyo.

Familia

La confirmación del diagnóstico supone un gran impacto para los padres del niño enfermo. Afloran intensos sentimientos relacionados con el significado que los padres atribuyen al cáncer: dolor, hospitalización, incapacidad para valerse por sí mismo, y la amenaza de muerte. Los padres pueden reaccionar con rabia, culpabilidad, pena, incredulidad, miedo o incertidumbre.

Una mala adaptación familiar no sólo repercutirá en la calidad de vida del niño enfermo, sino que influirá en los demás miembros de la familia y en las distintas esferas de la vida: física, emocional, social y laboral. Hay una alta correlación entre los problemas de comportamiento del niño y los cambios de conducta de los padres hacia él.

Niño/a

Por regla general, el niño no es informado sobre la gravedad del diagnóstico, aunque esto no significa que no sea consciente del mismo. Los niños saben que están enfermos, son capaces de percibir la gravedad de su enfermedad, aunque evidentemente ello va a depender de su madurez, de la actitud de los padres, etc...

- Los niños hasta los 5 años carecen de la madurez necesaria para entender completamente la enfermedad, preocupándoles más la separación de sus padres, el abandono y la soledad. Los niños, sobre todo entre los 4 y los 5 años temen el dolor.
- Los niños entre 6 y 9 años comprenden que padecen una enfermedad grave. Son capaces de relacionar síntomas, tratamientos y consecuencias, y como su pensamiento discurre dentro de este esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad.

A pesar de su mayor desarrollo evolutivo pueden, como los más pequeños sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Su principal temor es el miedo a lo que pueda pasarles, especialmente en miedo a la mutilación.

- Los niños preadolescentes y adolescentes son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento. Los niños mayores también sienten ansiedad por la separación y por la amenaza a su integridad física, así como por la amenaza a su independencia, apariencia e imagen corporal, aceptación por sus compañeros, la sexualidad y los planes futuros.

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su terapia les alejan por un tiempo de su ambiente y provocan cambios en su físico, les afecta de forma muy especial, surgiendo temores no sólo ante la enfermedad, sino también a la pérdida de un lugar entre sus compañeros, del control de una independencia recién adquirida, de su privacidad y de sus actividades. Sin un adecuado apoyo, todo ello puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, relacional y de rendimiento.

La mayoría de los profesionales de la salud están de acuerdo en que hablar a los niños acerca de su enfermedad, disminuye la ansiedad, previene sentimientos de culpa y también les ayuda a colaborar mejor en el proceso de su tratamiento.

Además de la información, el niño necesita percibir esperanza y control emocional en los que le rodean. Tener la seguridad de que lo perciben como antes y que aceptan los cambios físicos que ha experimentado, que le traten normalmente. Necesita volver a la normalidad, sentirse como uno más, en definitiva seguir siendo el mismo.

Fase de tratamiento

Este período se caracteriza por una mayor receptividad y aceptación de la situación, que suele ir acompañada de un estado de ánimo más positivo. Los padres y el niño/a se sienten más integrados en el ámbito hospitalario, y más seguros ante la posibilidad de un tratamiento destinado a combatir la enfermedad.

Familia

El tratamiento implica la alteración de la estructura familiar. Generalmente, uno de los progenitores (la madre) permanece al lado del niño/a enfermo/a, abandonando temporal o definitivamente su puesto de trabajo o sus quehaceres habituales en el hogar. Los hermanos pasan a vivir con sus abuelos u otros familiares. El padre del niño normalmente mantiene su puesto de trabajo y permanece más alejado del ambiente en el que se desarrolla el tratamiento de su hijo.



El diagnóstico y el tratamiento también suponen un fuerte impacto en los hermanos del niño/a enfermo. A menudo, éstos no tienen información sobre la enfermedad de su hermano, se sienten abandonados por sus padres, que ahora centran su atención en el que está enfermo. No siempre los hermanos tienen la madurez suficiente para entender la gravedad de la enfermedad de su hermano, lo que puede ocasionar problemas adicionales de envidia y celos, depresión, ansiedad de separación, etc.

Niño/a

Existen distintos tratamientos oncológicos, afectando de modo diferente al niño. Los tratamientos actualmente más utilizados, que pueden utilizarse solos o en combinación se basan en la utilización de:

La quimioterapia. De todos los efectos secundarios provocados por este tratamiento, por su implicación sobre la estabilidad emocional del niño destacan:

- Caída del cabello (alopecia). Este evidente cambio físico hace que el niño se perciba diferente al resto, pudiendo llegar a presentar conductas de evitación social o retraimiento, especialmente en la adolescencia.
- Náuseas y vómitos. Que provoca malestar y bajada de ánimo.
- Neutropenia. Esto se manifiesta clínicamente como anemia, hemorragias o disminución de las defensas ante las infecciones. Cuando esto último ocurre, se hace necesario aislar al niño del exterior. Esta situación supone una privación sensorial y social para el niño, que incrementa aún más su situación de aislamiento del exterior.

La radioterapia. Puede generar gran ansiedad al niño por lo desconocido y la frialdad del tratamiento y del lugar en sí misma. Además, ha de permanecer solo, lo que tiende a incrementar las fantasías de dolor y el miedo a lo desconocido, especialmente si el niño no ha recibido información sobre el proceso de tratamiento.

Para muchos tumores sólidos, la cirugía es el tratamiento más efectivo. Esta intervención genera un elevado nivel de ansiedad por el desconocimiento del proceso que se va a llevar a cabo, por la extrañeza del medio y de los que le rodean y por la separación de sus padres.

Un niño sometido a cirugía padecerá las consecuencias del tipo de intervención sufrida y de su localización. Es especialmente traumática cuando el tumor está localizado en el globo ocular, en un hueso, pues conlleva la amputación parcial o total del órgano enfermo. Dicha intervención altera gravemente la imagen corporal del niño, pudiendo afectar a su autoestima.

El trasplante de médula. Implica unas condiciones de aislamiento aún más rigurosas que las habituales. Esta intervención genera ansiedad y miedo por las especiales condiciones que le rodean (habitación especial, contacto limitado y totalmente aséptico, catéter, ...).

Fase de vuelta a casa

Una vez que el equipo médico ha establecido el tratamiento a seguir y que la enfermedad se encuentra controlada, el niño puede volver a casa y ser tratado de forma ambulatoria o en estancias hospitalarias cortas.

Esta etapa se caracteriza por una cierta "normalización". El niño pasa largos períodos en casa y tiene un mayor contacto con el mundo exterior. En algunos casos poco a poco podrá ir asistiendo a la escuela de forma esporádica. Sin embargo su situación física aún no le permite hacer una vida normal.

Familia

Los padres han de volver a construir un nuevo equilibrio y ello implica un importante esfuerzo para cada uno de los miembros de la familia. En muchos casos, cuando finaliza el curso del tratamiento y el contacto con los profesionales sanitarios es menos frecuente, se pierde una "protección percibida" que acentúa significativamente los niveles de ansiedad y estrés de todos.

En esta fase suelen surgir problemas cotidianos y dificultades en la relación familiar tanto de pareja como con los hermanos del niño enfermo y son frecuentes los cambios en el estado de ánimo, la ira, la indiferencia, el miedo, la tristeza, la desesperanza. Es frecuente el miedo a que surja algún problema grave que no sepan manejar.

Niño/a

La vuelta al colegio es un momento emocionalmente muy difícil para el niño. En algunas ocasiones el niño enfermo puede presentar tendencias al aislamiento como respuesta a un sentimiento de inseguridad y vulnerabilidad. También puede aparecer una falta de iniciativa y un menor nivel de actividad.

A veces pueden aparecer conductas de "fobia a la escuela". Éstas suelen estar directamente ligadas a las vivencias que el niño tenía en la escuela antes de la enfermedad. Normalmente no aparecen conductas fóbicas cuando las experiencias vividas han resultado gratas y positivas.



Asociación Española Contra el Cáncer
C/ Amador de los Ríos nº 5
28010 Madrid
TEL. 900 100 036 (llamada gratuita)
www.todocancer.org

