

Hero 2016

Sevilla 24,25, 26 de Noviembre 2016

Primer Congreso Internacional sobre las secuelas de tratamiento del cáncer infantil

LA HUIDA DE “EL PRISIONERO DE AZKABAN” O LA CONQUISTA DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL CÁNCER INFANTIL. (Visión desde los padres)

Maria Encarnación Guerrero Serón, Psicóloga clínica

Francisco Javier Ruiz González, Profesor de Enseñanza Secundaria

RESUMEN

La meta de la supervivencia en el cáncer infantil actualmente conlleva un coste en secuelas que la convierte en otra etapa del proceso iniciado, donde recuperar o mantener la calidad de vida supone un sobreesfuerzo en padres y menores. Son necesarios múltiples apoyos interdisciplinarios desde el diagnóstico para poder afrontar la enfermedad con las mínimas pérdidas físicas, cognitivas y emocionales.

Como principales figuras de apoyo y confianza, gran parte del proceso de tratamiento y recuperación posterior, es decir, de la calidad de vida, depende del estado emocional de los padres, de la información y de los recursos que puedan manejar. El desarrollo de las fortalezas personales y familiares son importantes para generar emociones positivas y amortiguar los efectos negativos del proceso.

PALABRAS CLAVE

Cancer infantil, secuelas, prevención, familia, valores personales

ABSTRACT

Given the effects of current treatments the finish line of survival in childhood cancer is really (merely) the beginning of another stage in a process in which parents and minors must make an enormous effort to recover or maintain quality of life. Once the disease is diagnosed, different kinds of interdisciplinary support are necessary in order to confront it with as little physical, cognitive and emotional loss as possible.

Since parents are the child's main source of trust and support, a large part of the treatment and recovery process, i.e. (that is to say), the child's quality of life, depends on their emotional state and the information and resources they can handle.

In order to find something positive in so many painful experiences and soften their negative effects, it is important to develop personal and family values and strengths.

KEY WORDS

Childhood cancer, secuelas, prevention, family, personal values.

Antes de empezar, quisiéramos explicar el sentido del título, con él queremos aludir a la saga de la literatura juvenil que acompañó a nuestra hija en todo este proceso y en concreto a la figura de un personaje *positivo, inocente, que fue privado de libertad y tras cuya liberación vivió transformado, dañado por la experiencia y especialmente sensible a una especie de terroríficos fantasmas, los dementores, que acechaban y sometían a una situación de especial alerta para no dejarse atrapar y poder vivir con la mayor normalidad.*

Con este símil situamos nuestro punto de partida: **la paradoja**. Paradoja que sienten las familias, que sentimos los padres y expresamos cuando se nos pregunta sobre “esos indeseables efectos secundarios”, esas secuelas que una vez conquistada la meta de la supervivencia con enorme alegría y satisfacción provocan un sentimiento de incertidumbre y preocupación por la evolución, en muchos casos, permanente y que además se tiene que afrontar solos.(1)

Pero, antes de seguir, ¿Qué entendemos por **calidad de vida**? Dado uno de los organizadores del congreso, nos hemos ido a **la RAE** a ver qué dice y la define como “*el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa*”.

Bien, pero cómo aclaramos lo que, en esta enfermedad, es agradable, digno y valioso. . .

La segunda acepción de este término aparece como en desuso: “calidez”. . .en desuso, que mensaje más serio y a la vez demoledor nos da la RAE y no se refiere a nada de esto, en desuso, calidez, aquí va nuestro segundo mensaje: “*No hay calidad sin calidez*”

Si tomamos como referencia **Calidad de Vida en Relación a la Salud (CVRS)** como la capacidad de realizar actividades apropiadas a la edad, esto es, actividades como el aseo y vestido, movilidad, capacidad de aprender, relaciones interpersonales y con el medio... (2) la tarea que surge a los menores y sus padres es al fin y al cabo, la recuperación de la **normalidad** en sus vidas, lo que supone un esfuerzo continuo en cuidados, en búsqueda de tratamientos médicos, rehabilitadores, coordinación con la escuela ... todo esto cuando se dilata en el tiempo y sobre todo sin unos mínimos apoyos, supone una vivencia de sobreesfuerzo que ahonda en esa paradoja y que realmente te hace ver que la ansiada meta de la supervivencia no es más que otra etapa del proceso.

La enfermedad, desde su inicio, **afecta a la familia al completo** e implica que tenga que adaptarse a la rigurosidad de los protocolos médicos, reorganizar los hábitos de vida y roles familiares y, en muchas ocasiones, abandonar temporalmente cualquier actividad de ocio y descanso.

A pesar del dolor de esta situación, muchos padres y menores son capaces de encontrar una oportunidad para **reevaluar sus prioridades de vida** o encontrar un sentido vital más profundo, lo cuál beneficia en su bienestar y recuperación, por tanto resulta crucial que los padres reciban el apoyo necesario para que consigan este ajuste positivo en este proceso tan difícil e incierto.

Reconocer la **vulnerabilidad del niño y adolescente** es necesario para otorgarle una especial prioridad en el sistema sanitario. Esto facilitaría el acceso a los mejores tratamientos, dentro y fuera de España y así poder alcanzar esa supervivencia con los menores daños.

Los **aspectos humanos** marcan la diferencia desde el primer momento: la forma de comunicación del problema, la labor del tutor e información a los compañeros, la relación con la oncóloga....ayudan a un menor impacto emocional.

La institución sanitaria y su organización es también fundamental para evitar o por el contrario añadir secuelas en el proceso, la selección del personal, la asignación del equipo tecnológico, la facilitación de la medicación con una vía de administración menos invasiva, al igual que el tipo de tratamiento...pueden

suponer la evitación de un sufrimiento innecesario y amortiguación de varios tipos de secuelas emocionales y físicas.

Afortunadamente, cada vez se es más consciente de la importancia de la PREVENCIÓN, pero, desde nuestro punto de vista, todavía falta mucho para que el abordaje sea el adecuado.

En este sentido, varios son **los ámbitos** que deben responder a la interpelación que nos hacen las “**secuelas**”:

- **La institución sanitaria**, humanizándose en todas sus intervenciones, los detalles sutiles de la comunicación, el embellecimiento de los espacios, la agilización de las esperas en las interconsultas con otros servicios pediátricos y que estos cubran hasta los 18 años.
- **La escuela**, es el ámbito fundamental para la normalización e integración en todos sus sentidos, desde aspectos relacionales y emocionales a aspectos académicos, por tanto debe formar parte activa en ello. Pero existe un desconocimiento de esas secuelas cognitivas silentes que se van evidenciando progresivamente y que aunque algunas como la lentificación de los procesos de aprendizaje o cambios en la grafía o el lenguaje se perciben a corto plazo, se suelen atribuir al cansancio al no tener pruebas neuropsicológicas que las determine, por lo que no se tiene en cuenta para una adecuada y justa adaptación curricular.
- **La familia** con un acompañamiento paciente a la vez que exigente y transmitiendo confianza y apoyo, intermediando con el colegio, proporcionando experiencias de ocio gratificantes, favoreciendo la relación con los iguales...generando *emociones positivas*.
- **Las asociaciones y ongs**, dinamizando, sensibilizando, derribando muros, abriendo fronteras, impulsando nuevas metas.
- **La sociedad** en su conjunto, esto es tarea de todos. De una sociedad libre, justa, sana, saludable; pero no es solo por una cuestión de solidaridad, que también. Lo que aquí, lo que con todo esto nos jugamos es ser capaces de construir una sociedad COMPASIVA. La compasión entendida como ser capaz de “ sentir CON el otro “ como la mejor manera de

entender el dolor, el sufrimiento y el proceso por el que está atravesando ese menor, esa familia.

Queremos destacar el **papel fundamental de los padres** en todo este proceso, que **son y deben ser tomados como parte real y activa del equipo de trabajo**.

Los roles que se adoptan son múltiples y diversos: enfermeros, profesores, investigadores, padres, amigos, monitores de tiempo libre, traductores. . .

Como principales figuras de apoyo y confianza, como catalizadores de emociones, gran parte del proceso de tratamiento y recuperación posterior, es decir, de la calidad de vida, depende del estado emocional de los padres, de la información y de los recursos que puedan manejar.

Compruebas que necesitas experimentar y transmitir **emociones positivas** ya que proporcionan serenidad y renuevan el espíritu de lucha contra la enfermedad, se generan **“flujos positivos”** que permiten construir recursos personales profundos y estables, más allá de los cambios emocionales transitorios.

En definitiva, compruebas que todos vamos construyendo una actitud vital de crecimiento en la que se llega a disfrutar más de los pequeños momentos y se siente mayor cercanía en las relaciones personales. (3)

Destacamos el **papel de los hermanos y otros familiares** (abuelos,...) como soporte afectivo fundamental en el sentimiento de integración y vinculación, sobre todo cuando se distancian de sus iguales durante las etapas de tratamiento.

El desarrollo de **valores o fortalezas personales familiares** como la perseverancia, la gratitud, la esperanza, la alegría, la comunicación ...son importantes para encontrar un significado positivo en tantas dolorosas vivencias y así ayudar a amortiguar los efectos emocionales negativos de éstas. Debemos, como padres, iniciar, si no lo hemos hecho aún, un **proceso resiliente** de construcción personal en este sentido.

El papel activo, que, de manera natural y espontáneo se adopta para atender a las necesidades de nuestros hijos, creemos debe valorarse como un importante recurso e incluirse en los planes de tratamiento durante y posteriormente a la enfermedad. Esto requiere un mayor apoyo y asesoramiento a los padres, lo

que redundaría en una mejora del sentimiento de sobrecarga por incremento de la seguridad y confianza en las actuaciones.

Los resultados en este duro camino serán mejores, si conseguimos, entre todos, **crear esa red**, tan importante como necesaria, para trabajar esta enfermedad, que es **el trabajo en equipo**, y que afortunadamente pudimos compartir con nuestra oncóloga.

Como nuestra querida Gloria Álvarez dice “**lo invisible, lo que no se ve, no existe**”, y añadimos a esto que, “**lo que no se nombra no se reconoce**”, es deber nuestro y es parte del objetivo de este Congreso, dar nombre a estos problemas y sus necesidades para avanzar en el camino de sus soluciones. En este sentido queremos acabar haciendo visible algunas de las **Tareas o retos que consideramos pendientes:**

- Ser capaces de poner en marcha desde el ámbito educativo o sanitario instrumentos de diagnóstico que discrimine antes y posteriormente al tratamiento las posibles secuelas neurocognitivas silentes en los menores afectados.
- Conseguir el reconocimiento de la discapacidad correspondiente en todas sus facetas, al igual que se ha conseguido en alguna comunidad autónoma.
- Garantizar la atención hospitalaria pediátrica en todos los servicios hasta los 18 años en niños oncológicos.
- Implementar un programa multidisciplinar de continuidad de cuidados y buenas prácticas para la prevención, el tratamiento y seguimiento de las secuelas a corto y largo plazo.
- Impulsar un programa específico para padres que conlleve una red de apoyo, acompañamiento y, en su caso, formación en el tránsito por recorrer una vez diagnosticada la enfermedad y en función de ella.
- Sensibilizar “realmente” a las diferentes instancias sociales y políticas ante esta realidad, tenemos como ejemplo el último borrador sobre cuidados de hijos con enfermedad grave.
- Unificar, mejorar y difundir una cartera de servicios clara y equitativa para toda la población donde las fronteras de cada comunidad autónoma

no sean una barrera a superar para tener acceso a mejores tratamientos.

- Desarrollar programas conjuntos entre recursos sanitarios y escolares.

Estamos convencidos de que si queremos mejorar la calidad de vida durante el proceso oncológico es necesario **llegar a esa calidad de vida a través de la calidez**, calidez que impregne todo el sistema y todo los protocolos, calidez que imbuya y salpique todos los ámbitos, calidez a pesar de la burocratización y sinrazón irracional del funcionamiento ordinario de muchas realidades, por encima de toda esa sinrazón es absolutamente necesaria una **extraordinaria calidez humana** en los servicios e instituciones.

Para terminar, compartimos dos frases de uno de los personajes de la saga con que iniciamos nuestra intervención y que para nosotros tiene un sentido profundo:

“La Felicidad puede hallarse hasta en los momentos más oscuros si como capaces de dar bien la luz” Albus Dumbledore

“Somos tan fuertes como estemos unidos. Tan débiles como estemos divididos”.

REFERENCIAS-

- 1- Woodgate, R. L., Tailor, K., Yanofsky, R., & Vanan, M. I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: a qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-149.

- 2- Fernández, B., Llorens, A., Arcos L., García, R., Zabalza, A. & Jorge V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 459- 468. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSI- C0909220459A.PDF>

- 3- Infocop 15/02/2012 “Los niños y adolescentes con cáncer muestran un buen funcionamiento psicológico” -Entrevista a Covadonga Chaves