



3

Problemática de las secuelas en el cáncer infantil

D. José Antonio Celma Juste

Psicólogo
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón,
ASPANOA.
Coordinador

Dña. Beatriz Mayoral Marcos

Diplomada en Terapia Ocupacional.
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón,
ASPANOA

Diseño: Lafarga Estudio Gráfico
Imprime: ?
Depósito Legal: Z-0000/2006
ISBN: ?

sumario »



Introducción

I Problemas con los que nos podemos encontrar en el niño enfermo de cáncer

II Cuando el diagnóstico es tumor cerebral

III Objetivos

IV Trabajo con el niño



introducción



Los niños y los adolescentes con diagnóstico de cáncer que han superado los cinco años de remisión completa, y que llevan más de dos años sin necesidad de tratamiento, son los pacientes susceptibles de entrar en estudios de efectos secundarios a largo plazo. Su interés no radica en la posibilidad de una recaída de la enfermedad, sino en la detección de efectos secundarios derivados de la propia enfermedad, del tratamiento recibido, y así, intentar preservar un buen estado de salud.

Debemos tener en cuenta que cuando acaba el tratamiento, se trata de un periodo de extrema importancia porque:

- Se produce el regreso a la vida escolar y social.
- Pueden aparecer posibles problemas escolares.
- Pueden aparecer problemas de adaptación.

- A veces, existe el temor a una posible recaída o aparición de un segundo tumor.
- Está la posibilidad de sufrir discriminación social, económica o laboral.
- Pueden aparecer dificultades a la hora de mantener relaciones sexuales o a un futuro matrimonio.
- Temor a posibles secuelas a largo plazo.
- La confrontación con las secuelas físicas, si las hay.
- Riesgo de padecer alteraciones psicológicas.

En el niño enfermo de cáncer pueden aparecer secuelas físicas y/o psíquicas a corto o largo plazo. Según el tipo de tumor, tratamientos recibidos y duración de los mismos, siendo diferentes dependiendo de cada caso.

Existe el riesgo de padecer alteraciones psicológicas debido a:

- Desajustes producidos por los largos periodos de aislamiento a que estuvo sometido durante el tratamiento.
- Molestias producidas por las dificultades y contrariedades del tratamiento.
- La proximidad y asociación con la muerte durante el proceso de enfermedad.

También existe el riesgo de padecer secuelas físicas:

- Estas pueden estar ya presentes antes de finalizar el tratamiento.

- Pueden tener relación con la enfermedad o con los tratamientos recibidos.

- Pueden aparecer a largo plazo.

- Su gravedad puede repercutir desfavorablemente en la adaptación psicosocial.

El objetivo de la oncología pediátrica es lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto capaz de llevar una vida normal tanto desde el punto de vista físico, como psicológico, social y ocupacional. Es decir, los niños con cáncer deben gozar del derecho a vivir y a madurar psicológica, social, educativa y espiritualmente.

Según el tipo de tumor, tratamientos recibidos, duración de los mismos, a corto o largo plazo pueden ponerse de manifiesto en el niño enfermo de cáncer secuelas físicas y/o psíquicas siendo diferentes dependiendo de cada caso.



I Problemas con los que nos podemos encontrar en el niño enfermo de cáncer

1 Alteraciones emocionales:

Disminución de la autoestima.

Baja tolerancia a la frustración, lo que frecuentemente suele conducir a explosiones de agresividad y a un mayor aislamiento social.

Hipersensibilidad ante determinadas situaciones.

Problemas de conducta.

Apatía y escasa implicación en las tareas que debe realizar.

2 Dificultades cognitivas:

Déficit de atención: con frecuencia, se produce un aumento de sensibilidad a la fatiga, lo que impide mantener la atención en una determinada actividad durante un periodo largo de tiempo.

Dificultad de concentración. Lentitud en el procesamiento de la información: pudiendo-

se deber también a alteraciones en el lenguaje y la comunicación. Tienen mayor dificultad a la hora de comprender frases más complejas, para seguir el "hilo" de un texto.

Alteraciones de memoria; también son bastante comunes los trastornos en la memoria a corto y/o largo plazo.

Dificultad para aprender y recordar información: la adquisición de nuevos aprendizajes les supone gran esfuerzo, pues les resulta un proceso largo y costoso.

Menor capacidad para la resolución de problemas.

Dificultad para generalizar lo que han aprendido a situaciones nuevas.

Dificultad para organizar las actividades que deben realizar.

Dificultad para la abstracción.

Dificultad para adaptarse a situaciones nuevas: dificultad para generar diferentes alternativas de respuesta ante una determinada situa-

ción, manifestándose en especial cuando el niño se tiene que enfrentar a situaciones novedosas o cambiantes.

3 Dificultades físicas:

Pérdida de rapidez, precisión y coordinación del movimiento. La falta de independencia para desplazarse no les permiten la participación en juegos y deportes como a los demás chavales, lo que puede dificultar que puedan tener nuevas amistades.

Amputaciones.

Hemiplejías.

Alteración de la marcha, problemas de coordinación y alteraciones en el equilibrio.

Alteraciones sensitivas: vista, audición, sensibilidad exteroceptiva (tacto, presión, temperatura y dolor) y propiocepción (consciente e inconsciente).

4 Dificultades sociales:

Dificultad en las relaciones sociales: dificultad de integración con los compañeros de clase, dificultad para hacer nuevos amigos, retraimiento, timidez.

Dificultad a la hora de emplear el tiempo libre.



II Cuando el diagnóstico es tumor cerebral

Son uno de los tumores de mayor incidencia en los casos de cáncer infantil.

La supervivencia de estos niños ha aumentado considerablemente y constituye uno de los retos más importantes para los profesionales ante la tarea de mejorar o compensar las secuelas derivadas de la enfermedad y sus tratamientos.

Debido a la complejidad estructural y funcional del cerebro, la afectación será distinta según la localización del tumor.

De forma general las principales secuelas cognitivas y conductuales que tienen lugar tras una lesión cerebral en el niño y en el adolescente y la repercusión directa que éstas tienen en el ámbito escolar y social son:

Dificultad de concentración: con frecuencia, se produce un aumento de sensibilidad a la fatiga, lo que impide sostener la atención en una determinada actividad durante un periodo largo de tiempo.

Dificultad para aprender y recordar información: la adquisición de nuevos aprendizajes les supone gran esfuerzo, pues les resulta un proceso largo y costoso. Es también bastante común trastornos en la memoria a corto y/o largo plazo.

Lentitud en el procesamiento de la información: pudiéndose deber también a alteraciones en el lenguaje y la comunicación. Tienen mayor dificultad a la hora de comprender frases más complejas, para seguir el “hilo” de un texto.

Dificultad para adaptarse a situaciones nuevas: dificultad para generar diferentes alternativas de respuesta ante una determinada situación (manifestándose en especial cuando el chaval se tiene que enfrentar a situaciones novedosas o cambiantes).

Dificultad para generalizar lo que han aprendido a situaciones nuevas.

Dificultad para organizar las actividades que debe realizar.

Dificultades físicas: pérdida de rapidez, precisión, coordinación del movimiento (la falta de independencia para desplazarse y las dificultades físicas, no les permiten la participación en juegos y deportes como a los demás chavales, lo que puede dificultar las relaciones con sus iguales, dificultando que puedan tener nuevas amistades).

Menor tolerancia a la frustración: lo que frecuentemente suele conducir a explosiones de agresividad y a un mayor aislamiento social.

Apatía y escasa implicación en las tareas.

Dificultad en la relación con sus compañeros.

Dificultad a la hora de emplear el tiempo libre.

La falta de concienciación ante sus propias limitaciones, les lleva a menudo a no comprender lo que les ha pasado, a desarrollar ideas equivocadas sobre sus habilidades y a reaccionar con otros de forma violenta en caso de frustración.

Este problema se agrava en la adolescencia, donde se da más importancia a aspectos como la propia imagen corporal, rendimiento o el éxito social, lo que conduce a una pérdida de autoestima, e incluso a trastornos psicológicos.

Las alteraciones que afectan a los procesos cognitivos básicos, se ponen de mayor manifiesto conforme se van retrasando en la adquisición de nuevos aprendizajes y habilidades complejas. Las alteraciones emocionales y de comportamiento cobran más importancia a la hora de poder establecer buenas relaciones con sus compañeros.

Las posibilidades de recuperación del niño con tumor cerebral son muchas e importantes. En el niño, las funciones neuropsicológicas no están tan perfectamente localizadas como en un adulto. El cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas, como la recuperación a través de la rehabilitación se produce más rápidamente.

La rehabilitación debe comenzar lo antes posible: cuanto más pronto se comienzan los pro-

gramas de rehabilitación, más rápidos y mejores son los resultados que se obtienen mediante un tratamiento integral.

Será fundamental trabajar con la familia, y con todos los profesionales que estén trabajando también con el niño.

Cada uno somos únicos por lo que habrá que hacer una valoración individual previa a la intervención.

En caso de detectar algún problema sea cual sea (psicológico, cognitivo, social) recomendamos ponerse en contacto con profesionales, pues podemos afirmar que existe mejor pronóstico cuanto menor tiempo ha transcurrido tras haber superado la enfermedad.



III Objetivos

El objetivo de la oncología pediátrica es lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto capaz de llevar una vida normal tanto desde el punto de vista físico, como psicológico y social. Es decir, los niños con cáncer deben gozar del derecho a vivir y a madurar psicológica, social, educativa y espiritualmente.

Objetivos generales:

Ayudar a encontrar nuevos intereses para asimilar mejor su nueva situación.

Reforzar la autoestima del niño.

Desarrollar su motivación.

Estimular el desarrollo integral del niño.

Favorecer la adquisición y desarrollo de roles ocupacionales.

El programa tendrá unos objetivos concretos para cada sujeto, ofreciendo actividades apropiadas a la edad, entorno y cultura del niño, para influir en la calidad de su desarrollo y su adaptación a la vida.



IV Trabajo con el niño

- Asesoría al niño, al adolescente y a sus familiares.

En la medida de lo posible y siempre que sea necesario se crearán grupos de trabajo con otros niños en situaciones parecidas.

“Los supervivientes de cáncer tienen derecho a disponer de atención integral que contemple seguimiento médico y psicológico dirigido a la promoción de su salud, la prevención de recidivas y su rehabilitación.”

En primer lugar se realizará una valoración individual previa a la intervención.

Definir los objetivos concretos de trabajo para cada niño.

Se debe trabajar con la familia y con todos los profesionales que estén trabajando también con el niño.

La intervención individual con el niño abarcará los siguientes aspectos:

- Valoración inicial.
- Reeduación funcional.
- Adiestramiento en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
- Psicomotricidad y relajación.
- Actividades lúdicas.
- Técnicas neuropsicológicas y/o cognitivas.
- Orientación y adiestramiento en ayudas técnicas.





ASPANOA

**Asociación de padres
de niños oncológicos de Aragón**

Duquesa Villahermosa, 159 - Tel. 976 45 81 76 - Fax 976 45 81 07 - 50009 ZARAGOZA
www.aspanoa.org · aspanoa@aspanoa.org