

CÁNCER EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA: REPERCUSIONES SOCIALES, EDUCATIVAS Y SOCIALES

Teresa González Herradas
Presidenta ASIÓN

Cáncer pediátrico

Agrupar a las enfermedades caracterizadas por una proliferación celular anómala y que afectan a la infancia desde el periodo prenatal hasta la pubertad.

En las últimas publicaciones se tiende más a definirlo como Cáncer del desarrollo para diferenciarlo de los cánceres relacionados con las alteraciones de la función celular que son más propios del adulto.

Características específicas del cáncer pediátrico frente a otras enfermedades de la infancia

- **Es una enfermedad rara.** Su incidencia es de 12 /13 casos por cada 100. 000 habitantes menores de 15 años. Casi la mitad de los casos diagnosticados son leucemias y linfomas, después nos encontramos con muchas clases de enfermedades neoplásicas algunas con una incidencia muy pequeña.
- **Es una enfermedad grave.** Sigue constituyendo la segunda causa de mortalidad infantil en los países desarrollados sólo superado por los accidentes domésticos. Esto ocasiona un gran impacto que afecta no sólo al niño sino a toda la familia y no sólo condiciona el aspecto y salud física sino también su estado emocional, psicológico, su capacidad de relación, de aprendizaje, de juego, etc.
- **Los tratamientos son largos y agresivos.** La duración del tratamiento será de un mínimo de 6 meses y puede prolongarse hasta los dos años. Las hospitalizaciones son frecuentes así como las visitas al hospital para revisiones, pruebas o tratamientos ambulantes. El tratamiento puede producir además efectos secundarios a corto, medio y largo plazo que afectaran a la vida del niño una vez superada la enfermedad.

Estas características producen una serie de repercusiones que van afectar globalmente al niño o al adolescente enfermo de cáncer.

El cáncer es una experiencia inesperada y traumática que puede convertirse en un elemento desestabilizador para toda la familia

1. Repercusiones familiares

La familia, como núcleo central donde el niño está inmerso, se verá directamente afectada por la enfermedad y todos sus miembros sufrirán en mayor o menor medida las consecuencias de la enfermedad.

Las consecuencias más directas afectan al área económica, a la organización familiar, el estado anímico y psicológico de los diferentes miembros y las relaciones sociales.

En el **área económica** se produce una reducción de los ingresos debido a varios factores. Por un lado lo habitual es que uno de los padres –normalmente la madre-, abandona el trabajo para dedicarse al cuidado del niño enfermo además se incrementan los gastos familiares (desplazamientos frecuentes, comidas fuera de casa, nuevas necesidades, etc.).

También la **organización familiar** se ve afectada, los hermanos tienen que quedar al cuidado de otros familiares, las actividades domésticas se ven relegadas a un segundo plano y la estructura interna de la familia tiene que adoptar nuevas fórmulas.

Cada miembro de la familia se verá afectado de manera diferente en su **estado anímico y psicológico**. Especialmente los hermanos son muy vulnerables y a veces aparecen alteraciones en su comportamiento y aprendizaje, pero también las relaciones de pareja se modifican y pueden aparecer estados patológicos en alguno de los miembros de la familia.

Se produce también un cierto **aislamiento social**, la familia debe adaptarse a los distintos momentos de la enfermedad desde el diagnóstico y sus relaciones cambian. El proceso debe tender hacia la normalización dentro de situación de enfermedad que es cambiante.

2. Repercusiones en el niño y adolescente enfermo.

Igual que cada familia reacciona de forma diferente a la situación de enfermedad y su respuesta depende de su experiencia vital, de su cultura, de sus creencias, etc., también los niños y adolescentes van a verse afectados de manera diferente dependiendo de su edad y sobre todo del apoyo que reciban de su entorno familiar.

Las consecuencias más visibles son las **físicas** ya que durante el tiempo del tratamiento e incluso después el niño y adolescente van a ver modificada su imagen corporal: alopecia, cambios bruscos de masa corporal, debilidad general y en algunas patologías nos encontraremos con amputaciones y cirugías muy agresivas que modifican el aspecto físico del paciente. Además muchos de estos niños verán afectada su salud permanentemente debido a las secuelas que pueden producir la propia enfermedad y los tratamientos, medicación frecuente, revisiones periódicas, disminución de algunas capacidades, discapacidad, etc.

Psicológicamente tienen que adaptarse a una situación nueva que ha modificado todo lo que hasta ahora era su vida cotidiana: Hospitalización, abandono de la escuela, disminución del juego y las relaciones amistosas. La información que reciben es a veces contradictoria y confusa y también esta información puede ayudar o complicar su estado de ánimo.

El momento de desarrollo en el que se encuentra el niño y adolescente le coloca en una posición especialmente vulnerable frente a la enfermedad dependiendo de la edad esta adaptación presenta diferentes exigencias, para los más pequeños es sobre todo la adaptación a la separación familiar, pero para los adolescentes es adaptación a la nueva imagen corporal y a la falta de intimidad.

Durante el tiempo del tratamiento la **vida escolar** pasa a un segundo término ya que la prioridad es la supervivencia. El alejamiento de la escuela y el abandono de los estudios son aún algunas de las consecuencias que repercuten negativamente en el futuro del niño y adolescente enfermo. Sin embargo la actividad escolar es un factor de normalización que repercute favorablemente en el estado del niño enfermo proporcionándole estímulos cognitivos,

proporcionando distracción y motivación, además de proyectar una visión de futuro y esperanza sobre el niño y adolescente enfermo.

También se producen secuelas cognitivas en algunos de los niños y adolescentes debido a la propia enfermedad (tumores cerebrales) o a los tratamientos (radiaciones craneales, quimioterapia intensiva), que afectarán posteriormente al aprendizaje y al rendimiento escolar. Suelen manifestarse problemas en la atención y en la memoria que requieren de un diagnóstico y una atención especializada.

También las **relaciones sociales** se van a ver afectadas, el niño abandona por un tiempo sus grupos de relación, escuela, ocio, amigos para integrarse en un ambiente muy distinto el del hospital donde las relaciones se establecen fundamentalmente con adultos o con otros niños afectados. Durante un tiempo los contactos con el exterior estarán limitados y el niño se encuentra incómodo o rechazado entre sus iguales. Entre los adolescentes se produce además una vivencia de las diferencias que les dificulta el retomar las relaciones al sentir que su experiencia vital les aleja de los otros adolescentes de su entorno. El relacionarse con otros niños y adolescentes con experiencias vitales similares puede ayudarles a integrarse más fácilmente y retomar sus relaciones con los amigos.

Las asociaciones de padres como elemento de normalización

Como padres afectados hemos vivido todos estos problemas y conocemos las dificultades a las que se enfrentan las familias. En consecuencia estamos en disposición de dar respuesta a la diversidad de problemas y también ofrecer apoyo y compartir experiencias con otras familias.

Pero sobre todo nos constituimos como grupo capaz de detectar los problemas y reclamar soluciones frente a los organismos e instituciones responsables.

A lo largo de los 19 años en los que venimos trabajando como asociación hemos puesto en marcha programas que pueden ayudar al niño o al adolescente afectado además de a su familia a afrontar todas las dificultades que hemos descrito.

Cada uno de estos programas incide en la problemática específica de cada una de las áreas afectadas:

Programa psicosocial / programa educativo/ programa de ocio y tiempo libre / programa de información.

Todo nuestro esfuerzo se centra en conseguir el objetivo que nos define como organización:

“Mejorar la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y de su familia”