



Cáncer infantil: Aspectos psicológicos y educativos

Claudia Grau Rubio

Estado actual de la oncología pediátrica



- 70% de supervivientes. Gracias a los avances de la medicina e intervención interdisciplinar.
- Su objetivo es curar, evitar y tratar las secuelas físicas y psicológicas.

Evolución de la psicología pediátrica



- 1º. El objetivo era diagnosticar y tratar los efectos psicológicos.
- 2º Evaluar y rehabilitar las secuelas neuropsicológicas.

Ámbitos de intervención



- Educación sanitaria
Preparación para las pruebas diagnósticas, tratamientos, etc.
- Apoyo emocional padres y niños.
- Intervención educativa (adaptaciones curriculares).

Necesidades relacionadas con la asistencia sanitaria



- Preparación para las pruebas diagnósticas, para la administración de tratamientos y para sus efectos.
- Adaptación del entorno hospitalario, familiar y escolar a las necesidades del niño

Tipos de cánceres pediátricos

- Leucemias (sangre).
- Linfomas (sistema linfático).
- Tumores del sistema nervioso (sistema nervioso central).
- Neuroblastoma (sistema nervioso autónomo).
- Tumor de Wilms (riñón).
- Rabdomiosarcoma (músculos).
- Sarcoma osteógeno y de Ewing (huesos).
- Tumores hepáticos (hígado).
- Retinoblastoma (Ojos).

Tratamientos



- Cirugía.
- Radioterapia.
- Quimioterapia.

Cirugía (extirpación del tumor)



- No tiene secuelas a largo plazo, aunque puede ser muy mutilante .

Secuelas de la radioterapia



■ Agudas:

- Náuseas, vómitos, eritema y alopecia.

■ Subagudas:

- Somnolencia, cefaleas, náuseas y vómitos.

■ Tardías:

- Atrofia, calcificaciones, degeneración sustancia blanca, deterioro neuropsicológico.

Edad

- Cuanto menor es el niño en el momento de la irradiación, mayores son las secuelas; ya que la mielinización del sistema nervioso es progresiva y la división celular no se consigue hasta los dos años.



Quimioterapia (impide la reproducción celular)



A corto plazo:

- Sangre: disminución de los glóbulos rojos, blancos y plaquetas.
- Piel: caída del cabello y problemas en las mucosas bucales e intestinales

Secuelas a largo plazo de la quimioterapia y radioterapia



- Alteraciones visuales y auditivas.
- Deformaciones óseas.
- Disfunciones de los órganos: hepático, pulmonar, cardíaco, genitourinario, gonadal, y endocrino.
- Desfiguración física permanente.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo nuevos tumores.

Estrategias para evitar y mejorar los efectos de los tratamientos

- Preparar para las intervenciones quirúrgicas.
- Dar información sobre tratamientos.
- Controlar los efectos secundarios (nutrición, náuseas y vómitos) y el dolor.



Apoyo Psicológico a la familia y niño



Impacto psicológico del cáncer infantil en los padres (síndrome de Damocles)



- **Problemas emocionales:** choque emocional , aturdimiento, negación del diagnóstico, ira, culpa e incertidumbre.
- **Problemas sociales:** visitas al hospital, bajo rendimiento o ausencias al trabajo y asilamiento social.
- **Problemas conyugales y psicológicos:** ansiedad y depresión.

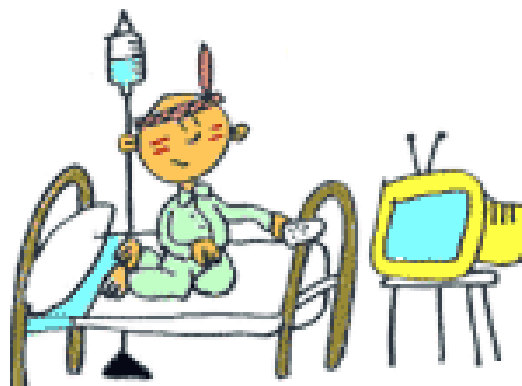
Estrategias para ayudar a los padres



- Darles información detallada.
- Participar en el tratamiento.
- Evitar el aislamiento social.
- Mantener una comunicación abierta en la familia.



Lanza un globo solidario



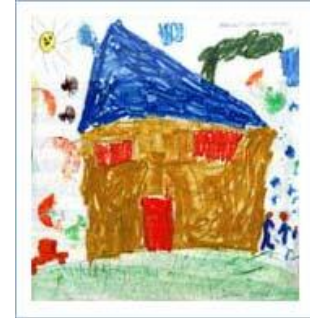
La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer te propone participar en un alzamiento virtual de globos solidarios. Será el testimonio de tu apoyo a los niños y niñas que padecen cáncer.

Impacto psicológico en los hermanos



- Sentimientos de celos, culpa, ira, vergüenza, e identificación con el hermano.
- Trastornos somáticos (dolores abdominales y de cabeza, bulimia y enuresis).
- Absentismo escolar y fobia escolar.
- Ansiedad y miedo a la muerte.

Estrategias para ayudar a los hermanos



- Darles información.
- Que expresen sus sentimientos.
- Visiten el hospital y participen en los tratamientos.
- Fomentar la independencia.
- Favorecer la comunicación con la familia.
- No darles responsabilidades de adultos.
- Contactar con la escuela.

Impacto emocional de la enfermedad en el niño enfermo



- Efectos de la hospitalización.
- Dolor.
- Cambios en la imagen corporal.
- Aislamiento social.
- Ansiedad y depresión.

Ansiedad (síntomas)



- Tembloroso, nervioso e intranquilo; tenso, atemorizado o receloso; evita lugares y actividades; el corazón le late rápido y se queda sin aliento; sufre dolores o sudores; tiene un nudo en la garganta y en el estómago; tienen miedo a morir, al las próximas pruebas, y a sentir dolor.

Depresión: síntomas

- Estar triste.
- Cambios de apetito.
- No dormir o dormir poco.
- Mostrarse activo o demasiado activo.
- Perder el interés.
- Estar cansado.
- Sentirse inútil, culpable o crítico



Estrategias para ayudar al niño enfermo



- Programas de preparación a la Hospitalización .
- Dar información.
- Expresión de sentimientos
- Programas para el control del dolor.
 - Terapias cognitivas para reducir la ansiedad y depresión.
 - Mantener el contacto social (amigos, escuela...)

Intervención educativa



- Mantener la continuidad escolar a través de las aulas hospitalaria, asistencia educativa domiciliaria y centro educativo de referencia.
- Rehabilitación de las secuelas neuropsicológicas (tumores cerebrales)

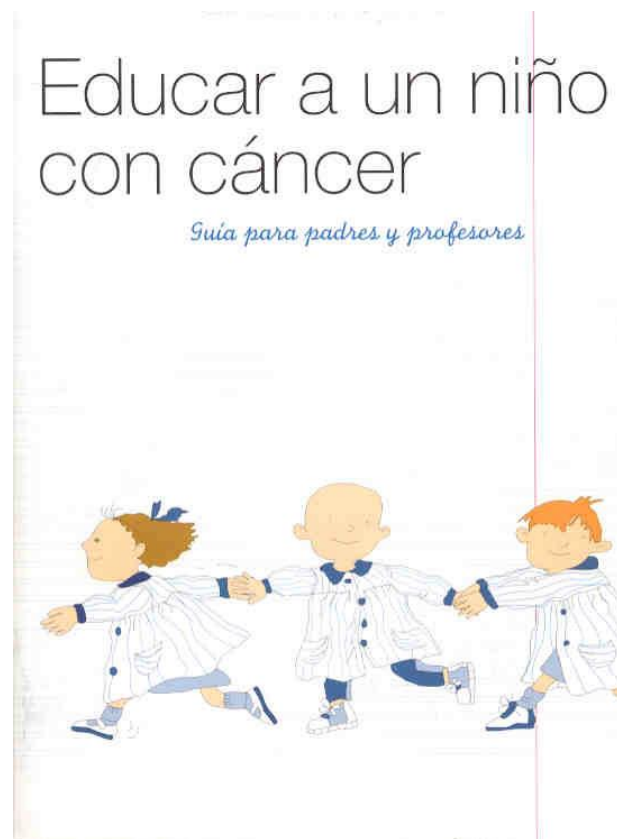
Mantener la continuidad escolar

**Aulas
hospitalarias**



**Asistencia educativa
domiciliaria**

**Centro escolar de
referencia**



Ámbitos de intervención

1. Educación sanitaria.
2. Apoyo Psicológico.
3. Adaptaciones curriculares



Actuaciones de los maestros en el ámbito de la educación sanitaria

- Darles información sobre los tratamientos a través de dibujos, simulaciones, cuentos, vídeos, etc...
- Adaptar la enseñanza al ritmo de trabajo del niño (anemia).
- Controlar las infecciones.
- Vigilar la dieta.
- Vigilar los golpes en el patio (hemorragias).
- No dar vacunas de virus vivos, ni aspirinas.
- Eliminar las barreras arquitectónicas.
- Vigilar la somnolencia, problemas oculares, etc.



Apoyo psicológico



- Programas de preparación a la Hospitalización .
- Actividades creativas y lúdicas, con el objetivo de que el niño se distraiga y relaje.
- Actividades que favorezcan la expresión de sentimientos (redacciones, juegos, simulaciones, dibujos, representaciones, etc.)
- Programas para el control del dolor (técnicas de distracción).
- Mantener el contacto social , entre los niños hospitalizados y los amigos y compañeros (programas preparación para la vuelta al colegio de niños enfermo y para compañeros, conexión vía internet, visitas al hospital, etc.).
- Favorecer la integración del niños en el aula.
- Atender a los cambios de imagen corporal.

ADAPTACIÓN DEL CURRÍCULO

- Adaptaciones no significativas (tiempo, actividades, material complementario, sesiones de evaluación, etc.).
- Adaptaciones significativas (niños con tumores cerebrales y niños con leucemia radiados del sistema nervioso central).
- Adaptaciones significativas área de la educación física en los niños con tumores óseos.

Papel de la escuela en las diferentes fases de la enfermedad



- Diagnóstico.
- Hospitalización.
- Vuelta a casa.
- Vuelta a la escuela.

DIAGNÓSTICO



- Mantener una actitud positiva, y respetar la confidencialidad.
- Recoger información.
- Ponerse en contacto con el aula hospitalaria.
- Tener buenas expectativas respecto al niño.

Hospitalización

- Mantener una comunicación con la familia.
- Intercambiar información con el maestro del aula hospitalaria.
- El tutor debe ser el que coordine a todos los profesores.
- Favorecer la comunicación del niño enfermo con los compañeros, e informarles con la autorización de los padres.



Vuelta a casa



- Ponerse en contacto con los servicios de atención educativa domiciliaria.

Vuelta a la escuela



- Facilitar la relación con los compañeros, e informarles.
- Adaptar el currículo a las necesidades de niño.
- Mantener una buena relación con los padres.

Estrategias para ayudar a los hermanos

- Darles información.
- Que expresen sus sentimientos.
- Visiten el hospital y participen en los tratamientos.
- Fomentar la independencia.
- Favorecer la comunicación con la familia.
- No darles responsabilidades de adultos.
- Contactar con la escuela.



¿Cómo puede ayudar la escuela a los hermanos?

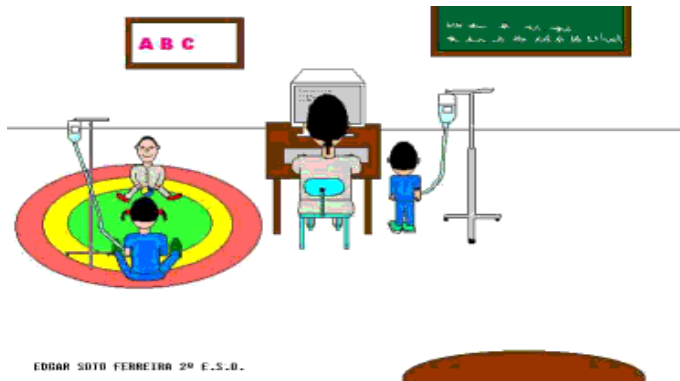


- El profesor debe estar informado y aclararle los conceptos erróneos sobre la enfermedad del hermano.
- Un profesor debe responsabilizarse de hacer el seguimiento del hermano.
- Informar a los compañeros.





Tipos de secuelas neurológicas



- Alteraciones visuales y auditivas.
- Alteraciones motrices: ataxia y espasticidad.
- Alteraciones del lenguaje: afasias, disfasias.
- Alteraciones cognitivas: descensos de C.I., problemas memoria y atención.
- Alteraciones comportamentales

Trabajo de investigación (La Fe Valencia)

- 87 niños valorados de los 115, diagnosticados desde 1.990.
- Pruebas: Tests de inteligencia, cuestionario de calidad de vida y el SDQ (dificultades de aprendizaje).



Descripción de la enfermedad

1. Edad del diagnóstico:

- Antes de los 7 años (54,9 %).
- El 25% de los evaluados ya no es población pediátrica.

2. Naturaleza del tumor:

- glioma (52,9%)
- PNET (30,6%)
- otros (16,5%).

3. Localización del tumor:

- infratentorial cerebelo (45,3%)
- supratentorial (40'7%)
- tronco cerebral (8'1%)
- otros (3'5%).

4. Localización hemisférica:

- hemisferio derecho (33'7%)
- hemisferio izquierdo (22,7%)
- ambos (22,9%)
- otras áreas (15'7%).

5. Otros datos:

- complicaciones agudas (21'1%)
- hidrocefalia aguda (57'1%)
- válvula de derivación (45'8%).

6. Fase de la enfermedad:

- supervivientes (84'1%)
- en fase de diagnóstico (1'2%)
- recaída (2'4%)
- en fase de tratamiento (12'2%).

Tratamientos

1. Radioterapia:

- holocraneal (31'4%)
- local (20'9 %)
- radioterapia hiperfraccionada (24'3%)
- total radioterapia: (52'3%)

2. Dosis de radioterapia:

- 35 Gy: (52%)
- más 55 Gy: (59'5%)
- menos 55 Gy (40'5%)

3. Tratamientos:

- sólo cirugía (31'4%)
- quimioterapia, radioterapia y cirugía (27'9 %)
- radioterapia y cirugía (17'4%).

4. Secuelas físicas.

- motoras 37%
- sensoriales 40%
- hormonales 7%

Resultados evaluación

- Los PNET tienen puntuaciones más bajas.
- Los infratentoriales son los más afectados.
- 50% tienen un CI global, manipulativo y verbal por debajo de la media.
- En los tumores del cerebelo hay diferencias significativas entre CI manipulativo y verbal (superior a 15 puntos) Verbal > Manipulativo.



Resultados Evaluación II



- Existen diferencias significativas en las puntuaciones de CI entre radiación holocraneal y local y, en la local, entre mayor o menor a 55 Gy.
- Existen diferencias significativas CI manipulativo en el grupo con complicaciones agudas.
- Según los padres, el 55% presentan problemas de atención y memoria y el 37% rendimiento académico deficiente.

Trabajos de investigación en la actualidad

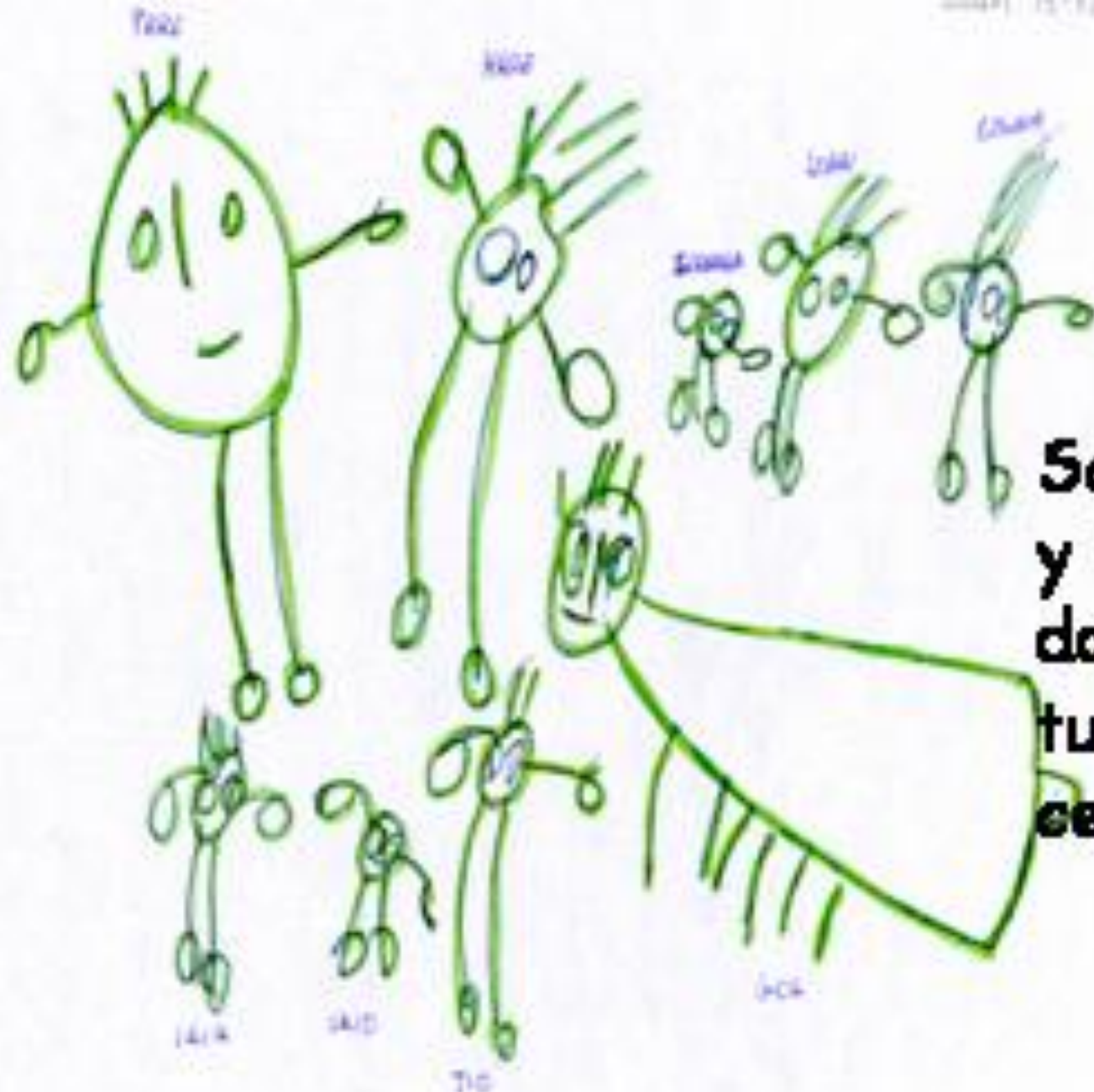


- Elaboración de un protocolo de evaluación de secuelas neuropsicológicas.
- Iniciar la rehabilitación neuropsicológica.



Evaluación neuropsicológica

- **Habilidades cognitivas generales: C.I., comprensión verbal, organización perceptiva, resistencia a la distracción, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento.**
- **Habilidades cognitivas específicas: motricidad, percepción**
- **Habilidades no verbales.**
- **Lenguaje**
- **Memoria.**
- **Atención**
- **Funciones ejecutivas.**
- **Habilidades académicas.**



**Santiago
y Yolanda
dos niños con
tumores en el
cerebelo**

Santiago

A los 4 años fue intervenido de un astrocitoma cerebeloso.

El niño no recibe quimioterapia ni radiación del sistema nervioso central.



Secuelas:

- Sordera oído izquierdo.
- Minusvalía visual en el ojo izquierdo y diplopía.
- Hemiparesia facial izquierda y ligeras dificultades en equilibrio.
- Tiene afectado el lenguaje articulatorio y expresivo.

Programa de intervención Santiago



- Intervención logopédica.
- Mejora de la psicomotricidad.
- Mejora de los conceptos espaciales y de cantidad
- Mejora de la memoria icónica.
- Refuerzo de las actividades escolares (matemáticas y lectoescritura).

- Yolanda, con 3 años y 6 meses de edad es diagnosticada de un meduloblastoma.
- Primera intervención quirúrgica para la extirpación del tumor. Quedan restos que se tratan con quimioterapia.
- Segunda intervención y tratamiento de radioterapia.
- Cuatro meses más tarde vuelve a ingresar por obstrucción de la válvula de derivación.



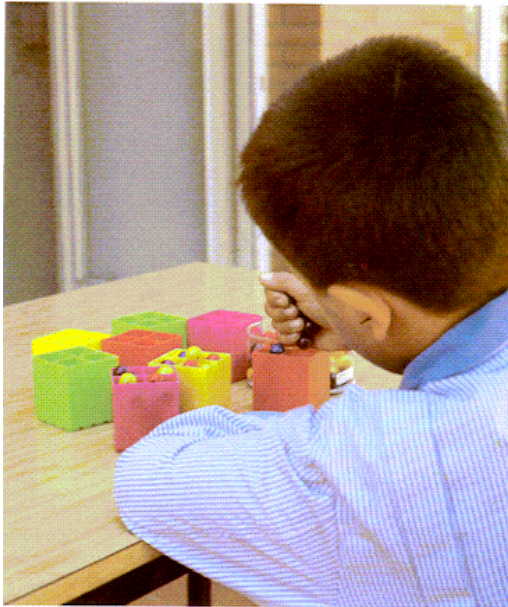
Yolanda

Secuelas



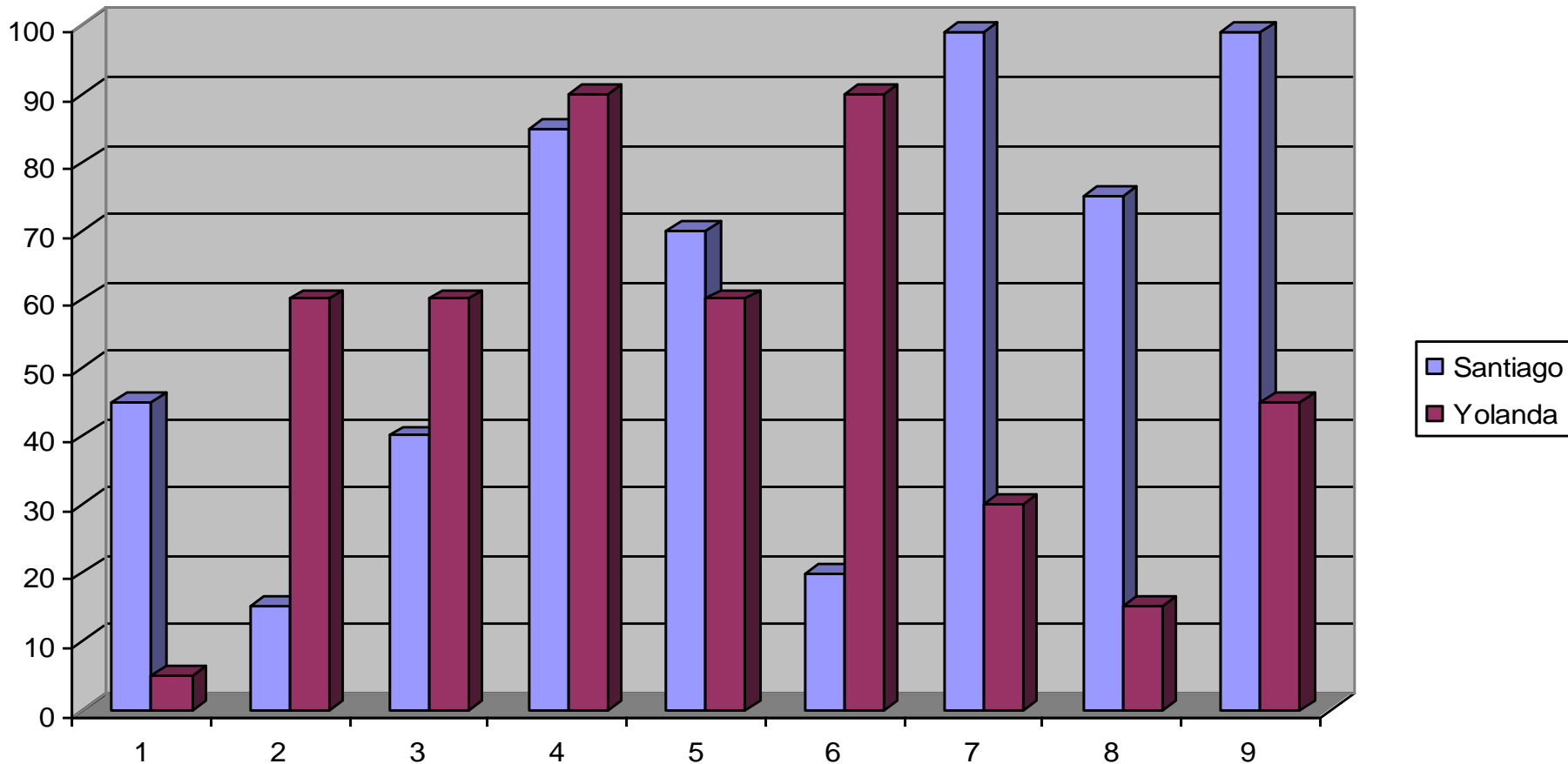
- Trastornos motrices, hemiparesia del lado izquierdo y ataxia en miembros inferiores.
- Problemas en la lateralización. Era zurda, pero como consecuencia de la enfermedad ahora es diestra; excepto en el ojo.
- Trastornos visuales.

Programa de intervención de Yolanda



- Mejorar la atención y discriminación visual.
- Mejorar la orientación espacial, la secuenciación temporal y el concepto de cantidad.
- Mejorar la psicomotricidad y el esquema corporal.
- Programa de terapia visual.
- Trabajar la lectoescritura.

Resultados Cumanin



1.-Psicomotricidad

2.-Lenguaje articulatorio

3.-Lenguaje expresivo

4.-Lenguaje Comprensivo

5.-Fuidez verbal

6.-Memoria Icónica

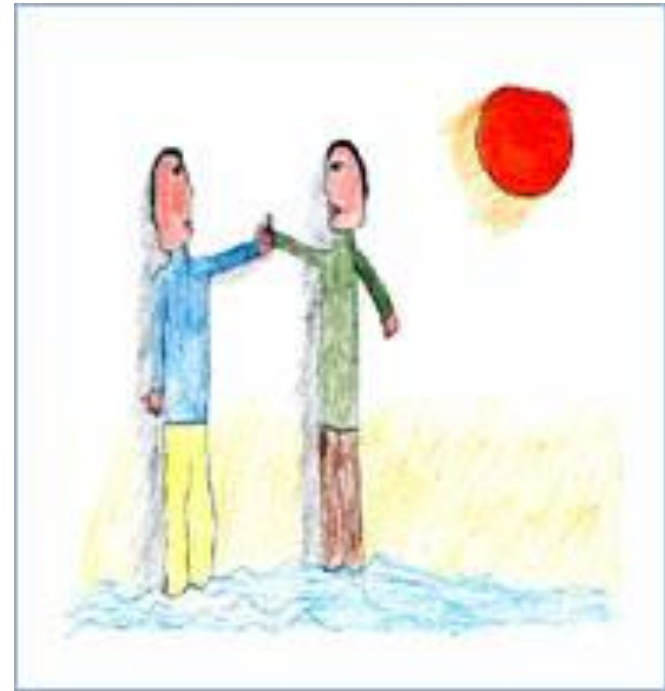
7.-Estructuración espacial

8.-Visopercepción

9.-Atención

Rocío una adolescente con un tumor cerebral

- 12 años se le diagnostica un meduloblastoma en el cerebelo.
- 15 años se le reproduce el tumor en el asta frontal derecha.
- Cirugía, quimioterapia y autotrasplante de médula



Evaluación de Rocío



- CIV 130, CIM 118, CIT 128.
- Las puntuaciones STROOP denotan posible daño en el hemisferio derecho.
- Déficits en memoria a corto plazo.



Claudia Grau Rubio

Atención educativa
al alumnado con
enfermedades crónicas
o de larga duración


EDICIONES
ALJIBE



**“...en algún sitio tendremos que vivir ... Mientras
construimos el palacio”.**

Descartes - Discurso del Método



Gracias por su atención

