



La reincorporación social y calidad de vida en niños con leucemia

Social reincorporation and quality of life in children with leukemia

Lázaro Israel Plasencia Lugo¹, Mirta Campo Díaz², Zoraya Coro Carrasco³

¹Médico. Especialista de Primer Grado en Pediatría. Hospital Pediátrico Provincial Pepe Portilla. Pinar del Río. Cuba. lazaroplasencia@infomed.sld.cu

²Médica. Especialista de Primero y Segundo Grado en Hematología. Especialista de Segundo Grado Pediatría. Máster en Atención Integral al Niño. Profesor Auxiliar y Consultante. Investigador Agregado. Servicio de Oncohematología. Hospital Provincial Pediátrico Docente Pepe Portilla. Pinar del Río. Cuba. mccampo@infomed.sld.cu

³Licenciada en Psicología Médica. Profesora Asistente. Hospital Pediátrico Provincial Pepe Portilla. Pinar del Río. Cuba. zcoro@infomed.sld.cu

Recibido: 03 de mayo de 2017

Aprobado: 13 de junio de 2017

RESUMEN

Introducción: el cáncer en general incluso el pediátrico ha sido un flagelo que ha afectado a la humanidad en todos los tiempos. Antes de la década de los 60 del pasado siglo, la palabra cáncer era sinónimo de muerte, pero con el paso del tiempo, la tenacidad de los hombres de ciencia, el desarrollo de la biología molecular, así como la disponibilidad de tratamientos más efectivos han permitido abrir un nuevo horizonte para aquellos que antes eran "condenados a muerte.

Objetivo: argumentar la importancia que tiene para los pacientes pediátricos con cáncer una vez curados, su reincorporación social y la repercusión en su calidad de vida.

Resultados: la mayoría de los enfermos mostro buena percepción de su calidad de vida y consideró adecuada su inserción social, también se encuentro igual cantidad en remisión completa y más de la mitad alcanzo criterios de curación. Las modalidades terapéuticas que más se uso fue la quimioterapia, radioterapia y la cirugía, siendo las secuelas físicas dependientes del tratamiento la causa de mayor frecuencia como limitación para su incorporación social

Conclusiones: los índices de supervivencia que se obtienen actualmente en los pacientes con cáncer pediátrico hacen necesario el abordaje de nuevos problemas clínicos y psicológicos en el seguimiento de estos enfermos. La actividad debe incluir tanto al niño enfermo como a su familia,

vecino, maestro y compañeros de aula, los cuales tienen que aprender a manejar la nueva situación del enfermo una vez que se incorpora a su vida normal.

DeCS: CALIDAD DE VIDA; LEUCEMIA; NEOPLASIA.

ABSTRACT

Introduction: cancer in general, even in pediatric ages has been a scourge that has affected humanity in all times. Before the 1960s, the word cancer was synonymous with death, but with the course of time, the tenacity of scientists, the development of molecular biology, and the availability of more effective treatments have allowed opening a new perspective for those who were previously "predestined to death".

Objective: to discuss about the importance of social reincorporation and the repercussion on their quality of life of pediatric patients with cancer once cured.

Results: most patients showed a good perception of their quality of life and considered their social insertion adequate, also found equal amount in complete remission and more than half reached healing criteria. The most widely used therapeutic modalities were chemotherapy, radiotherapy and surgery, with physical sequelae dependent on treatment being the most frequent cause as a limitation for their social incorporation

Conclusions: the survival rates that are currently obtained in pediatric patients with cancer make it necessary to address new clinical and psychological problems in the follow-up of these patients. The activity should include both the sick child and his / her family, neighbors, teachers and classmates, who must learn to manage the new situation of the patient

once he / she is incorporated into normal life standards.

DeCS: QUALITY OF LIFE; LEUKEMIA; NEOPLASMS

INTRODUCCIÓN

El cáncer en general, incluido el pediátrico ha sido un flagelo que ha afectado a la humanidad en todos los tiempos. Antes de la década de los 60 del pasado siglo, la palabra cáncer era sinónimo de muerte, pero con el decursar del tiempo, la tenacidad de los hombres de ciencia, el esfuerzo por encontrar formas más certeras de diagnóstico, el desarrollo de la biología molecular, así como la disponibilidad de tratamientos más efectivos han permitido abrir un nuevo horizonte para aquellos que antes eran "condenados a muerte".^{1,2}

Hoy en día en el país la sobrevida libre de enfermedad superior a cinco años es esperada en más del 70% de los niños con cáncer en general, y en las leucemias linfoblásticas de bajo riesgo, ésta puede elevarse hasta el 80% al igual que en otros tumores pediátricos con diagnóstico temprano y tratamiento eficaz, por lo que la curación se eleva a cifras semejantes.³

Estas sobrevidas prolongadas han permitido observar complicaciones a mediano y largo plazo como consecuencia de la terapia citostática o radiante, así como secuelas de las intervenciones quirúrgicas, por lo que estos efectos indeseables pueden limitar la vida de algunos pacientes de diversas formas en dependencia del tipo de tumor y el tratamiento recibido. Se estima que en los Estados Unidos, en el momento actual, una de cada 900 personas entre 16 y 34 años es un sobreviviente de cáncer pediátrico.⁴

Una reflexión se impone, es lo que sucederá con los que sobrevivan al cáncer, la calidad de vida de que dispondrán en su medio, y su capacidad de continuar su desenvolvimiento futuro a partir del potencial de desarrollo intelectual para incorporarlos a la sociedad y que sean útiles.

Una consideración de prioridad deberá ser sobre el comportamiento de la familia y la sociedad sobre el merecimiento de lástima, admiración y respeto a partir de la aceptación en su entorno social y la capacidad para su preparación para enfrentar los desafíos naturales y los retos que se puedan presentar.

Muchas otras inquietudes se podrían hacer y múltiples son las posibles respuestas, pero existe una realidad: más del 70% de los infantes con cáncer curan y serán los hombres y mujeres del mañana, con la posibilidad que en el futuro estas cifras continuarán elevándose entonces, el cáncer dejará de ser visto como una enfermedad incurable y se convertirá en un trastorno al cual se puede frecuentemente sobrevivir.

Los hombres de ciencia cada día luchan y obtienen tratamientos menos devastadores, más selectivos y con reducidas reacciones secundarias. Cada instante un nuevo conocimiento científico se pone al servicio de esos enfermos y podrá lograrse, con el desarrollo de la biotecnología y la ingeniería genética, entre otras ciencias de avanzada, tratamientos cada vez más curativos, selectivos y con menos efectos colaterales con sobrevivientes con una mejor calidad de vida

El estudio se propone como objetivo argumentar la importancia que tiene para los pacientes pediátricos con cáncer una vez curados, su reincorporación social y la repercusión en su calidad de vida.

DESARROLLO

En la Oncología Pediátrica, la leucemia es el cáncer más común, ocupando el primer lugar en frecuencia, entre el 30-35% del cáncer en los niños, representado aproximadamente en uno de cada tres cánceres. En busca de las causas de su aparición se han implicado muchas causas ambientales siendo bien conocido que la incidencia de las leucemias aumenta al mejorar las condiciones socioeconómicas y el desarrollo social.

Si bien es cierto que la curación clínica del cáncer descansa en el desarrollo científico a distintos niveles, y en la creación de centros de diagnóstico y tratamiento especializados, no se puede olvidar que ello es sólo una parte muy importante, pero no absoluta, del manejo de estos pacientes.

La curación del cáncer solo se obtiene cuando el individuo es capaz de vivir en el sentido amplio de la palabra, capaz de hacer, de ser y de sentirse útil; cuando es capaz de mirar a lo lejos y tener esperanza de un futuro mejor, cuando es capaz de pensar, crear, ayudar, sentirse saludable en cuerpo y alma. Entonces es que se podrá hablar de "curación" del cáncer.

¿Con qué medidas terapéuticas contamos para estos fines? Con el hombre. Con el hombre que cree, que puede ayudar a rescatar a un enfermo y convertirlo en un ser humano saludable, con el hombre que es capaz, independientemente de las secuelas que puede haber dejado la terapéutica, incorporar a la sociedad a otro hombre y enseñarle que en sí puede lograr lo que otros también logran.

De todo ello se desprende que el tratamiento del niño con cáncer incluye un equipo multidisciplinario donde todos juegan un importante papel. En este equipo deben incluirse no sólo los médicos y enfermeros especializados en atender enfermos con cáncer, sino también psicólogos, trabajadores sociales, maestros (tanto los que se

desempeñan en los hospitales como los de las escuelas habituales), personas especializadas para su distracción y logoterapias, y muy importante, la familia, en particular los padres y hermanos además de amigos y compañeros de clase.

El tratamiento es multidisciplinario y comienza desde el momento del diagnóstico. Más aún, cuando mediante el uso de los medios de difusión masiva aumentamos los conocimientos de la población de que el cáncer es una enfermedad potencialmente curable, cuando educamos y enseñamos como debemos ayudar al enfermo crónico en nuestra sociedad y aceptarlo en ella se logra una elevación del nivel informativo de la población llevando información del desarrollo científico. De todas estas formas se prepara el terreno para recibir al enfermo de vuelta a la sociedad.⁵

Siempre en algún momento existe la inquietud sobre cómo se sienten los padres cuando se les informa que su hijo tiene un tipo de cáncer, aunque un poco difícil, habría que sentarse en alguna ocasión en el puesto que ocupa el que sufre, tanto más que los prestadores de atenciones. Por supuesto, claro que se hace y más veces de la que se supone, aunque no completamente ni es la misma situación.

Los médicos muchas veces brindan una información altamente científica, calificada y actualizada pero, en alguna medida con aparente cierto grado de deshumanización. ¿Ello implica mentir? En absoluto, la respuesta segura es NO. Los padres tienen el derecho a conocer la enfermedad de sus hijos, deben aceptarla, pero deben, junto a esa actitud por asumir, recibir un mensaje de esperanza que los ayude a vivir y los enseñe a educar a su hijo en la nueva situación que se ha creado.

De ahí que el papel primordial es el de la familia desde el propio instante del diagnóstico. El ser humano debe vivir cada día con esperanza, dando lo mejor de sí en su micro mundo familiar y en su entorno social. Cada día debe ser uno más para servir, para colaborar y

cooperar ayudando en sus potencialidades para ser útil; no importa el número de días de la vida, importará como hayas sido capaz de vivirlos.⁶

La reincorporación social del niño con cáncer es un reto para el sistema de salud y la elevación de su calidad de vida debe ser atendida desde el momento del diagnóstico. La comprensión, el amor y la ayuda que todos mancomunadamente demos son indispensables para el logro de este objetivo.

¿Debe conocer el niño con cáncer su diagnóstico? ¿Cuándo y cómo? ¿Qué se le debe explicar al niño en cada etapa de su desarrollo infantil, en las diferentes edades, sobre todo la etapa escolar y de adolescente?

Son interrogantes con respuestas muy controvertidas que están influenciadas por la educación, el temperamento, la capacidad de comunicación, las costumbres, la idiosincrasia familiar y la cultura en que se desenvuelve en su país en general.

Es opinión de los autores, como la de otros autores que se desempeñan en la atención a niños con cáncer, que si se debe informar mediante un lenguaje apropiado con claridad y precisión según la capacidad que se aprecie en el menor, que pueda ser capaz de entender y que no falte el mensaje de confianza lleno de esperanza y comprensión, que facilite mantener el nexo imprescindible para el seguimiento y manejo posterior.

En un trabajo realizado por el departamento de Pediatría de la Universidad de Milán,⁷ se informaba que se conversa con los pacientes en ausencia de sus padres, con un diálogo abierto comparando la leucemia con un jardín en el que crecían flores junto a malas hierbas, y estas últimas, debían ser eliminadas.

El jardín debía ser cuidado, regado, abonado y las malas hierbas eliminadas y ello necesitaba tiempo y dedicación. La médula ósea es ese jardín que está en los huesos, donde se producen

plaquetas, células rojas y blancas, pero que también en ella podían crecer células malignas que llevaban a la anemia y la leucemia, igual que en ocasiones cobraban fuerza las malas hierbas en un jardín.

Los enfermos en su mayoría entendían como el médico y las enfermeras necesitaban ser buenos, como bueno debía ser el jardinero; la importancia de los medicamentos, aún con sus efectos adversos, y de los procedimientos terapéuticos a que iban a ser sometidos, como todas las medidas que utiliza el jardinero para que creciera su jardín y volviera a estar saludable cuando las malas hierbas fueran destruidas, de esa manera también fueron explicadas a los niños.

Es un ejemplo de cómo llevar la información al niño con cáncer. Un problema particular es como abordar el mismo asunto pero con el adolescente. El momento y el lenguaje con que se comunica dependen del nivel de relación establecido entre todos los que atienden y rodean al enfermo.

El miedo y la incertidumbre son causados principalmente por el desconocimiento, que no solo genera estos problemas sino, que produce desequilibrio psicológico, la ansiedad, agresividad, dependencia, trastornos del sueño y tristeza que con frecuencia se observan en este grupo de pacientes que súbitamente, estando en pleno disfrute de una salud excelente arriban a un hospital, son aislados del resto y sometidos a procedimientos invasivos para su diagnóstico y más tarde, a terapéuticos agresivos.⁸

La reinserción en la sociedad y el cómo se llevan de nuevo a la escuela, son retos muy importantes en la labor de todos los implicados en el manejo de cada niño o niña, donde cada cual es de una manera propia y requiere de una particular atención.

La escuela y su reinserción es una preocupación vital para el escolar y el adolescente con cáncer. Insertarlo en su

centro de estudio, con sus compañeros de grupo y mantenerlo activo en esta esfera aun estando hospitalizado, es un arma terapéutica imprescindible para la estabilidad psicológica del paciente.

El sistema de enseñanza debe integrar al estudiante con cáncer en un sistema educativo único y diferenciado, donde se le proporcione programas apropiados que sean estimulantes y se ajusten a sus capacidades y necesidades, pero dentro de las aulas regulares, compartiendo las mismas oportunidades, recursos de aprendizaje y competencias educativas, que facilitará a este niño sentirse semejante a los demás y continuar la vida.⁹

La atención educativa del paciente con cáncer ha de ser parte integral del tratamiento médico y constituir una labor compartida de padres y profesores. La continuidad del niño (escuela - familia - hospital) trasmite un mensaje de esperanza en el futuro.⁶

De la misma manera, la atención educativa integral le permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas. Es por ello que resulta imprescindible contar con un programa hospital-escuela bien definido y organizado que incluya las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y programas de preparación para la vuelta a la escuela.

Estas perspectivas son metas de la Revolución, donde nada vale más que la sonrisa de un niño. Hoy la labor de los trabajadores sociales permite un mejor vínculo con la familia y la escuela, pero todavía se debe lograr más que los maestros visiten a los niños en el área hospitalaria, que lo hagan sus compañeros de clase, que éstos reciban la información adecuada para admitir al niño de vuelta y que sean capaces de alentarlos aún allí cuando está hospitalizado.¹⁰

La atención en el hogar por los maestros especializados en los períodos en que el niño en tratamiento debe ser restringido es fundamental, al igual que la que brinda la maestra hospitalaria. Ambas

modalidades de atención educativas permiten que exista una adecuada actualización de conocimientos y una normal adquisición de los mismos para impedir el retraso escolar.

El cuidado de padres y hermanos es fundamental por las alteraciones comportamentales que sufre el niño enfermo como irritabilidad, falta de atención, fracasos en el trabajo escolar, explosiones emocionales y depresión. Si todas estas cuestiones son tenidas en cuenta desde el momento del diagnóstico, todos podremos actuar para la reincorporación rápida del niño o adolescente a la escuela, lográndose de esta forma la recuperación de su equilibrio y autoestima perdidos como consecuencia del trauma emocional producido por la enfermedad, y permitirá que puede desarrollarse académica y socialmente de una manera más satisfactoria.¹¹

El niño se debe sentir un estudiante más, no como un *"enfermo que asiste nuevamente a la escuela"*, y la maestra lo debe admitir como un estudiante normal y considerarlo igual que al resto de sus compañeros, asumiendo la responsabilidad de estudiar, aprobar las asignaturas y ser un miembro más de la comunidad escolar.^{6,9}

Si el niño es visto como un "moribundo" o como un "paciente tratado de por vida", puede desarrollar argumentos para no asistir a la escuela. Una niña con leucemia de alto riesgo que recibió una quimioterapia muy agresiva, cuando comenzó a asistir a la escuela me comentó: *"tengo miedo a que me miren con lástima porque se me cayó el pelo y tengo miedo a suspender"*. Se le respondió: *"El pelo ya cubre tu cabeza y crecerá. Si no enfrentas el reto, ¿cómo vas a vencer? Ve a la escuela, estudia y haz lo mismo que los otros. Tú sí puedes, porque hasta ahora has sido vencedora"*.

Por supuesto, ella se fue y en la próxima consulta su madre me pidió que le preguntara a la niña por la escuela y al hacerlo me respondió: *"...como me gusta..."*. En consultas posteriores

comprobé que estudiaba con dedicación, era de las mejores alumnas de su aula, muy querida por sus compañeros y cuando falta a la escuela por las consultas médicas rápidamente la ponen al día sus compañeros.

¿Cuántos niños que un día sufrieron de un cáncer y con su tratamiento hoy son hombres y mujeres útiles, con una profesión, dueños de sus vidas y su futuro como técnico medio, universitario, padres de familia con una descendencia saludable? Es entonces cuando aflora una nueva pregunta. ¿Valió la pena tenderles la mano? La respuesta es indiscutible, segura que sí. La satisfacción mayor del colectivo que atiende niños con cáncer es esa precisamente.

Es meritorio recalcar la importancia que tiene una comunicación sistemática entre los médicos y maestros hospitalarios con los maestros de la escuela de procedencia del niño, ya que esta se puede:

- proporcionar una información médica actualizada a los maestros a fin de modificar sus ideas primitivas, actitudes negativas, mitos y conceptos erróneos sobre el cáncer.
- puede ser una vía para que los maestros analicen sus propios sentimientos y experiencias sobre el cáncer y no obstaculicen la escolarización e instrucción del niño.
- ofrecer información sobre el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento, sobre las consecuencias sociales, físicas, académicas y emocionales del diagnóstico y del tratamiento, sobre el apoyo necesario en la preparación de sus compañeros de grupo para el regreso a clase del niño enfermo y sobre cómo hacer las adecuaciones curriculares pertinentes para cada caso.

En todo esto el papel de los padres es fundamental, porque son los mejores y más perennes defensores de sus hijos tanto en el hospital como en la escuela y pueden constituir el elemento más estable en el proceso de comunicación con la institución escolar y para ello

necesitan tener un conocimiento exacto del estado de salud de su hijo, y poder contar y sentirse apoyados por los profesionales de la medicina para asumir su responsabilidad en la educación y el tratamiento del mismo.¹⁰

Por otra parte, los maestros juegan un rol fundamental. Una vez que ellos cuentan con la información pertinente tienen libertad para organizar los apoyos, realizar las adaptaciones curriculares y conseguir la aceptación del niño enfermo por sus compañeros basándose en una evaluación cuidadosa de los efectos de la enfermedad y de los tratamientos en el funcionamiento académico y cognitivo de los niños; asimismo tendrán un cuidado especial en la elaboración de un programa de vuelta al colegio, cuyos objetivos sean implicar a toda la comunidad escolar en este programa, preparar al grupo de clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero, proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo y establecer las adaptaciones curriculares adecuadas a sus necesidades y competencias educativas.

Se necesita entonces que el papel de la escuela sea innovador, caracterizado por una atención educativa integral del niño con cáncer puesto que todo ello está íntimamente ligado al aumento de los índices de supervivencia de estos pacientes y con poca experiencia aún a partir de los años 80. Este hecho hace que sea un campo difícil por falta de conocimientos y preparación de los profesionales, los cuales deben desarrollar nuevas destrezas para su enfrentamiento en el abordaje de los problemas de un medio social especialmente complejo.

La atención educativa debe ser orientada también a la familia y al propio niño, los que deben tener una participación activa en los programas de tratamiento, sobre todo teniendo en cuenta que en los últimos estudios de calidad de vida en Oncología los estados de estos van encaminados a que sean reportados por el propio paciente.

Se hace imprescindible destacar a los padres como el elemento más estable en todo el proceso educativo. Debido a que los niños son los que sufren las consecuencias de la enfermedad, deben ser integrados en el proceso terapéutico y participar activamente en las decisiones referentes a su vida escolar. Necesitan estar preparados para contestar a las preguntas de sus compañeros de clase y los adolescentes especialmente han de expresar su opinión respecto a cómo se da la información a los profesores y sus compañeros; asimismo, deben ser reticencia para enfrentarse a la escuela.

Las aulas hospitalarias creadas para la atención del niño con cáncer deben estar dentro del servicio de oncohematología y deben crearse con el objetivo de continuar en la medida de lo posible el proceso educativo en cada alumno hospitalizado, para lo cual es necesaria la cooperación de las instituciones educacionales de las diferentes aéreas, lograr su vínculo a esta labor, hacer que la sientan como verdaderamente suyas.

Estas aulas pueden ser multipropósitos, y utilizarse además, como sitios de recreación, ludotecas, sala de video y otras funciones recreativas durante su estancia hospitalaria siempre que sus condiciones lo permitan.

Objetivos de las aulas hospitalarias

- Favorecer el desarrollo global del niño en todos sus aspectos.
- Evitar la marginación del proceso educativo del niño hospitalizado.
- Paliar en lo posible el síndrome hospitalario mediante la continuidad de las actividades escolares.
- Evitar el aislamiento social, al no poder asistir a la escuela y posibilitar los procesos de relación y socialización del niño hospitalizado con otros compañeros que estén en la misma situación que él.
- Compensar o rehabilitar las posibles deficiencias (secuelas neurológicas).
- Relajar y disminuir el stress a través de actividades lúdico recreativas.
- Distraer y animar al niño.

- Facilitar la integración escolar tras el largo período de ausencia al centro escolar.
- Hace que el niño se sienta parte de su entorno y que mantiene sus facultades para ello.

El objetivo de las aulas hospitalarias es la integración escolar del niño en el centro escolar de referencia, aunque muchas veces la desconexión existente con dicho centro pueda impedirlo, y es por eso que se debe trabajar de conjunto y ver el tratamiento del cáncer, no sólo como algo que desarrolla el oncólogo o hematólogo, sino que es una labor de equipo multidisciplinario, donde todos juegan un papel decisivo e insustituible.

El desarrollo la computación y la informática y su integración al sistema educacional permite la combinación de programas cuyo objetivo sea convertir el aula hospitalaria en parte integrante de la escuela mediante el "transporte virtual", creando un espacio virtual que incluya los dos espacios reales (aula hospitalaria y aula escolar) con el aprovechamiento de las nuevas tecnologías pudiera ser una solución no muy lejana.

En Cuba, la tele-educación en las aulas hospitalarias y cubículos de hospitalización permiten al niño ingresado en los servicios de Oncohematología, con la guía de profesores, actualizarse y participar de forma activa en su sistema de enseñanza. Este logro de la Revolución, de extrema utilidad para todos los niños y adolescentes, especialmente aquellos con cáncer, que necesitan tiempos prolongados de hospitalización es de valor incalculable.

La atención domiciliaria de estos enfermos también está garantizada en todo el país, y permite una atención escolar a todos los niveles con gran repercusión social y económica. Gracias a esta visión, a pesar de que vivimos en un país subdesarrollado y bloqueado, se cuenta con la posibilidad de tratar a los niños con afecciones hematológicas malignas en servicios especializados y contar con la prolongación de la atención

integral de los niños en la comunidad, la escuela y el hogar.^{6,12}

El sistema de salud cubano va más allá de la curación clínica, alcanza la rehabilitación e incorporación social, al hogar, donde la trabajadora social debe identificar las dificultades, trabajar en conjunto con los servicios de Salud y las instituciones estatales para ayudar a solucionar problemas de índole económico y social, que permitan una mejor calidad de vida en todos los aspectos.

En un trabajo realizado en el servicio de Oncohematología del Hospital Pediátrico Provincial Pepe Portilla de Pinar de Río, se pudo constatar que la totalidad de los enfermos con cáncer que habían concluido sus tratamientos estaban incorporados a la sociedad, en su mayoría sin limitaciones, mostrando coeficientes de inteligencia normales o superiores en correspondencia con sus resultados académicos.

La mayoría de los enfermos del servicio muestran una buena percepción de su calidad de vida y consideran adecuada su inserción social. La mayor parte de ellos se encuentra en remisión completa y más de la mitad ya ha alcanzado criterios de curación. Las modalidades terapéuticas más utilizadas han sido la quimioterapia, radioterapia y la cirugía, siendo las secuelas físicas dependientes del tratamiento la causa más frecuente de limitación en su incorporación social.

Se considera que vale la pena el esfuerzo que se haga por todos y cada uno de los actores involucrados en tan loable programa. La recompensa es válida. El paso de los años es testigo fiel de que el esfuerzo del hombre no ha sido en vano, que curar es algo más que eliminar la dolencia física, es también incorporar al hombre a la sociedad que le espera sin distinciones sociales o discriminación y lo admite sobre la base de su capacidad de ser útil.

CONSIDERACIONES FINALES

Los índices de supervivencia que se obtienen actualmente en los pacientes con cáncer pediátrico hacen necesario el abordaje de nuevos problemas clínicos y psicológicos en el seguimiento de estos enfermos. El trauma que implica el período de aislamiento para el cumplimiento del tratamiento, unido a la inevitable ruptura con su medio familiar, escolar y social, es un elemento que obliga a consideraciones terapéuticas de orden psicológico y de reincorporación social que deben ser atendidos por el grupo multidisciplinario que atiende a los niños con cáncer.

La actividad debe incluir tanto al niño enfermo como a su familia, vecinos, maestros y compañeros de aula, los cuales tienen que aprender a manejar la nueva situación del enfermo una vez que se incorpora a su vida normal con la necesidad de ser considerado nuevamente como un individuo sin diferencias con los demás y no como un "enfermo que regresas" o "un desgraciado que sufrió mucho". El logro de este objetivo completa el tratamiento del paciente con cáncer pediátrico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grau J. Calidad de vida y ensayos clínicos en cáncer: problemas y retos. Conferencia impartida en entrenamiento sobre Ensayos Clínicos. La Habana, Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología 2015
2. Grau, J. Calidad de vida y sufrimiento al final de la vida. Conferencia magistral en el Diplomado Nacional de Cuidados integrales al final de la vida. Facultad de Ciencias Médicas "Manuel Fajardo", Universidad de Ciencias Médicas de la Habana 2014.
3. Dorantes-Acosta E., Villasís-Keever M A., Zapata-Tarrés M., Arias-Gómez J., Escamilla-Núñez A., Miranda-Lora A. L. et al. Quality of life in Mexican children with acute lymphoblastic leukemia affiliated with the Seguro Popular insurance program. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [Internet] 2012 Jun [citado 2017 Mar 15] ; 69(3):[Aprox.12p]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300012&lng=es.
4. Gomez Mengelberg E, Un recorrido histórico del concepto salud y calidad de vida a través de los documentos de a OMS.TOG. (A Coruña)[Internet] 2013[citado 2017 Mar 15]; 6 (9); [Aprox.10 p]. Disponible en: www.revistatog.com/num9/pdfs/original_2.pdf
5. Cadiz, D V. Urzua M.A,Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Rev. chil. pediatr [Internet] 2012 Abr [citado 2017 Mar 13] ; 82(2):[Aprox.8p]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000200005>
6. Flórez Alarcón L, Hewitt N. Acciones de reforzamiento de la competencia social (ARCOS): un programa de salud escolar fundamentado en conceptos de autodeterminación humana. Psychologia: avances de la disciplina [Internet].2013 [citado 2017 feb 09];7(2): [Aprox. 10 p.].Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v7n2/v7n2a09.pdf>.
7. Pisani P, Buzzoni C, Crocetti E, Maso LD, Rondelli R, Alessi D, et al. Cancer in children and adolescents. Epidemiol Prev [internet]. 2013 [citado 2017 jun 5]; 37(1):[Aprox. 224 p.]. Disponible en: http://www.epiprev.it/materiali/2013/EP_2013_I1S1_001.pdf.
8. Hoffman R, Benz EJ, Silberstein L, Heslop HE. Hematology basic principles and practice, sixth edition. Philadelphia: Elsevier-Saunders;2013[citado 2017 Mar 15];7(63):[Aprox.1p].Disponi

ble en:
<https://archive.org/.../HematologyBasicPrinciplesPractice6thEd2013/Hematology%20-%20...>

9- Céspedes Gloria Maritza. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. Aquichán [Internet] 2015 Oct [cited 2017 Mar 15]; 5(1):[Aprox.5p]. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100011&lng=en

10- González A, Menéndez A, Machín S, Svarch E, Campos M, Fernández R. et al Resultados del tratamiento de la leucemia linfocítica aguda del niño en Cuba. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [Internet] 2014 [cited 2017 Mar 15]; 30(1). Disponible en : <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/138/102>

11. Quiceno JM. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una

aproximación conceptual. Psicología y salud [Internet] 2013 [Citado 2016 feb 12]; 18(1):[Aprox. 12 p.]. Disponible en:

<http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/673/1184>.

12. Violeta Cádiz D, Alfonso Urzúa M, Myriam Campbell B. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2012 [citado 2016 feb 12];82(2):[Aprox. 9 p.]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200005&lng=es.



Lázaro Plasencia: Médico. Especialista de Primer Grado en Pediatría. Hospital Pediátrico Provincial Pepe Portilla. Pinar del Río, Cuba. ***Si usted desea contactar con el autor de la investigación hágalo [aquí](#)***