

DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

MARÍA DE LA HUERTA
A Coruña

— ¿Cuántos casos de cáncer infantil se diagnostican, cada año, en el Hospital Teresa Herrera?

— La cifra de nuevos diagnósticos es bastante estable. Siempre tenemos, más o menos, 20 casos nuevos cada año. Lo más frecuente son las leucemias, después los tumores del sistema nervioso central y, en tercer lugar, los linfomas. Esto es bastante constante, igual que lo es que la supervivencia, a modo general, se sitúa por encima del 80%.

— ¿Cómo afrontan ese primer impacto las familias? ¿Y ustedes?

— Para las familias, el diagnóstico es un momento duro porque, muchas veces, todavía quedan pruebas por hacer, hay que esperar resultados y la incertidumbre, en ocasiones, es lo más complicado. Pero, cuando damos el diagnóstico y hay posibilidades de curación, tratamiento y estrategias, para nosotros tampoco es el momento más complejo. Lo peor es cuando conoces a la familia, en ese pequeño porcentaje de casos en los que luego las cosas no van bien, esas comunicaciones, esas charlas con los padres... Son las más difíciles. Para ellos, el diagnóstico es un shock tremendo porque no se lo esperan ya que, al mejor, lo que les había llevado a consultar fue un dolor o unos hematomas. La mayoría de la gente que no se dedica a este mundo ni se imagina que le puede pasar algo así...

— ¿Todos los tratamientos se realizan en A Coruña?

— Salvo el trasplante de médula, sí. En el caso de los niños, solo hay un centro de referencia en Galicia para esa intervención, y es el Hospital de Santiago. El resto de los tratamientos se realizan aquí. De hecho, trabajamos en red con Santiago y Vigo [las otras dos áreas sanitarias gallegas con Hemato-Oncología Pediátrica]: tenemos reuniones telemáticas, semanalmente, en las que se comentan todos los casos. Esto es positivo para los pacientes, y también para nosotros, porque tenemos más casos conocidos, lo cual nos permite mejorar como médicos. Por otro lado, siempre que es posible, los tratamientos son ambulatorios. Los pacientes vienen al Hospital de Día, se les administran aquí y se van a dormir a sus casas. En algunos casos sí tienen que ingresar, pero intentamos hacer lo máximo que podemos ambulatorio.

— Aunque más del 80% de los niños con cáncer se recupera, en otros casos, por desgracia, no es así. ¿Qué papel juegan, entonces, los Cuidados Paliativos?

— La gente, en general, relaciona los Cuidados Paliativos, exclusiva-



La doctora Paula Buyo, ante dibujos realizados por pacientes, en el Hospital de Día del Teresa Herrera (Chua).

PAULA BUYO

Pediatra de la Unidad de Hemato-Oncología del Hospital Teresa Herrera

Especializada en Cuidados Paliativos, reivindica que el objetivo de esta atención «es mejorar la calidad de vida» de los pacientes y, en el Día Internacional del Cáncer Infantil, subraya: «La supervivencia se sitúa por encima del 80%»

«Los cuidados paliativos pueden ser compatibles con tratamientos curativos»

mente, con el final de la vida y no es así, porque el objetivo es mejorar la calidad de vida. Otra cuestión importante es integrar esta atención médica especializada desde etapas tempranas de la enfermedad. Incluso puede ser compatible con tratamientos curativos.

— ¿Cómo trabajan, en este sentido, en el Hospital Teresa Herrera?

— En nuestro centro, tenemos la suerte de que la parte de Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos la llevamos desde la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica. Nosotros conocemos perfectamente a las familias ya que, habitualmente, llevan con nosotros meses e incluso años. Por tanto, la relación mé-

dico-paciente es muy buena. Cuando deja de existir la posibilidad de curación, y el tratamiento se

dirige ya más a mantener la vida pero con enfermedad que no se va a curar, continuamos nosotros con esos cuidados, intentando priorizar siempre lo que la familia quiere.

— ¿Y qué acostumbran a demandar las familias?

— Habitualmente, que sea todo ambulatorio, priorizando siempre la calidad de vida y el confort. Cuando los niños ya están más malitos, si ellos prefieren estar en casa, incluso les vamos a ver a domicilio. Al final de la vida, si continúa siendo así, nosotros les damos ese apoyo, activamos un 'busca' y tienen nuestro respaldo telefónico, las 24 horas del día. Y, si necesitan que vayamos a verlos a sus casas de manera presencial,

también vamos, por supuesto, un médico y una enfermera.

— En base a su experiencia, ¿cómo encaran los niños el final de la vida?

— A los niños no les preocupa tanto el concepto de la muerte como a los adultos, sino lo que la acompaña: el dolor, estar solos, qué va a ser de sus juguetes, las cosas de su habitación... No suelen preguntar pero, si lo hacen, nunca se les puede mentir, lógicamente. En estos casos, muchas veces, lo que haces es responder con otra pregunta. Por ejemplo: «¿Qué es lo que te preocupa?». Y, entonces, ellos ya te dicen: «No quiero tener dolor». Este tipo de cuestiones son las que suelen preocupar a los niños, aunque el concepto de muerte varía con la edad.

— Qué difícil para los padres gestionar esa situación, por ellos mismos y de cara a sus pequeños. ¿Cómo les aconsejan actuar?

— La información se la han de ofrecer poco a poco, en base a lo que les vayan solicitando. Tampoco hay que ser bruscos, pero los niños no pueden perder la confianza ni en sus padres ni en nosotros. Si nos preguntan si van a tener que estar ingresados para un tratamiento, por ejemplo, o si les van a hacer una analítica, les tenemos que decir que sí, porque al día siguiente vendrán y se la harán. Lo cierto es que, en general, tanto las familias como los niños se adaptan bien a su nueva realidad. Y, aunque el diagnóstico inicial puede parecer una situación dramática, al final, normalizan mucho.

— Cuando se produce el fallecimiento de un paciente, ¿hay un seguimiento ulterior a la familia?

— Habitualmente, tenemos un encuentro posterior con las familias. Muchas veces, incluso ellos mismos vienen antes a darnos las gracias, algo que puede parecer increíble, porque te están dando las gracias cuando su hijo ha fallecido... Esto demuestra que nuestro trabajo es importante, porque cuando pierdes lo que más quieres y estás dando las gracias a los demás... Y resulta gratificante. Como decía, se produce esa cita, en torno a un mes después, y siempre dejamos las puertas abiertas para cualquier cosa que necesiten: hablar de lo que ha pasado, planteamos dudas que hayan tenido o para recibir ayuda psicológica, tanto para ellos mismos como para los hermanos del pequeño fallecido. Los equipos de Cuidados Paliativos no están integrados solo por médicos y enfermeras. Somos equipos multidisciplinares y grandes, y nuestro objetivo no es solo prevenir y aliviar síntomas, sino que también se abordan aspectos psicológicos, espirituales y sociales, tanto de los niños como de las familias. Intentamos ser muy globales.



Los niños no suelen preguntar, pero, si lo hacen, nunca se les puede mentir