

LAURA BAVA: “EN CÁNCER INFANTIL, EL PROMEDIO DE SUPERVIVENCIA ES ALTÍSIMO”

Psicóloga argentina que trabaja en el Hospital de Niños de Los Ángeles, Estados Unidos, en una clínica de niños sobrevivientes de la leucemia infantil, destaca la importancia de la evaluación psicológica y la integración escolar de los chicos que superaron la enfermedad

Laura Bava es licenciada en Psicología de la UBA y desde hace 15 años reside en los Estados Unidos, donde se estableció luego de obtener una beca en psicología pediátrica en el Hospital de Niños de Los Ángeles, donde trabaja en el seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes de leucemia infantil. Invitada por el diplomado de la Universidad ISALUD y la Fundación Natali Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer participó de las VI Jornadas Regionales de Psicooncología Pediátrica, coordinadas por la Lic. Teresa Méndez. Su expe-

riencia en la evaluación psicológica e integración escolar de los niños que superaron la enfermedad resulta un invaluable aporte como proyecto clínico aplicado a la investigación.

–¿Qué la acercó a esta problemática de la salud infantil?

–Como docente tuve una formación con niños que no había podido ejercer. Después estudié clínica pero no estaba interesada particularmente en el niño, sí en la familia y en lo que respecta a la violencia doméstica. Cuando llegué a los Estados Unidos hice

una práctica avanzada en el Hospital de Niños de Los Ángeles (a mi me interesaba trabajar con adultos), haciendo evaluaciones neuropsicológicas, y me encantó el trabajo interdisciplinario, me gustó más que la parte legal, y hacerlo en equipo. Desde ahí comencé todo el entrenamiento de residencia y post residencia por tres años, todo en psicología pediátrica pero de modo generalista, teniendo un porcentaje de niños de cáncer y el resto eran con otros diagnósticos, y siempre trabajando con situaciones de pobreza. Así fue como comencé mi entrenamiento especializado hasta que fui contratada para integrar el equipo multidisciplinario.

–¿Cómo ha sido esa experiencia, ya dentro del hospital?

–Primero, allá no es el mismo concepto del hospital público que tenemos nosotros, allí el sistema está basado en cómo pueda pagar cada uno el seguro médico, entonces uno puede entrar a cualquier hospital y lo van a recibir pero alguien tiene que pagar ese servicio. Entonces hay hospitales que están asociados con ciertos seguros médicos, que tienen sus propios socios. Se autorizan los tratamientos también pero el problema es quién lo va a pagar, claro, se buscan alternativas y en el caso de los chicos es mucho más fácil de hacerlo que con

Características demográficas

- 64,6% de la población de Estados Unidos es hispana.
- 23,2% de los hispanos en Estados Unidos son pobres.
- 27% de niños hispanos viven en la pobreza.
- Hispanos extranjeros tienen el nivel de educación más bajo.
- 34,5 millones de personas (62%) reportan hablar español en sus casas.
- 22,3 millones de personas en California son minorías.
- 4,7 millones de hispanos residen en Los Ángeles.
- 25,9% debajo del nivel de pobreza (Hispanos, Afro-Americanos y personas de origen indígena).

los adultos. Los niños son absorbidos rápidamente. El sistema médico de los Estados Unidos es muy complejo y poco igualitario, hay muchos problemas para obtener un seguro médico, especialmente con personas que son migrantes, cuando son niños pueden recibir el tratamiento y todo tipo de cobertura pero a los 18 o 21, según la región, lo pierden y cuando nosotros les decimos que tienen que hacer un seguimiento ya no lo pueden recibir más.

–¿Cuál es la situación respecto al cáncer infantil?

–En Estados Unidos la primera causa de muerte de los niños es en accidentes, y la segunda es el cáncer. Por enfermedad, el cáncer es la primera causa de muerte, a pesar de que la incidencia es muy poca y avanzamos mucho pero aún cuando llega las consecuencias son muy negativas. Cuando uno escucha cáncer infantil lo que hay que resaltar es que el promedio de sobrevivencia es altísimo. Los avances en los tratamientos se los consideran un milagro de la medicina, y no nos tenemos que olvidar de eso. En los Estados Unidos no es una enfermedad tan prevalente, de cualquier manera los tratamientos tienen consecuencias de por vida y la incidencia es alta en niños latinos que están recibiendo diagnóstico.

–¿Qué tipo de tratamiento se le sigue al paciente que sobrevive al cáncer?

–En Los Ángeles hay un gran porcentaje de latinos o hispanos, y eso tiene implicancias para los distintos tipos de tratamiento porque todavía está bajo investigación si hay algo que la medicina afecta de manera distinta o si hay algo genético que predispone, o sea que todo lo referente a etnia, se considera mucho en cuanto al tratamiento. Nuestra clínica de sobrevivientes se denomina

En la clínica de sobrevivientes hay mucho apoyo y recursos, todas las enfermeras son capacitadas en oncología, hay trabajadores sociales, se trabaja con la familia, que en su mayoría se compone de latinos que deben afrontar dificultades mayores.



La situación en la Argentina

Se puede afirmar que hoy se cura aproximadamente el 70% del cáncer infantil en la Argentina (se diagnostican aproximadamente 1200 nuevos casos de cáncer infantil por año). Esto ha significado un cambio importante en el enfoque del tratamiento y del cuidado de estos niños ya que en la mayor parte de los casos constituye una enfermedad crónica con secuelas de distinta importancia, según la enfermedad de que se trate.

El diagnóstico temprano, el acceso a un tratamiento adecuado, el cumplimiento de dicho tratamiento en el tiempo correcto, un buen estado nutricional y el apoyo de una red de soporte socio-emocional son parte de los factores que colaboran con el éxito del tratamiento.

Fuente: Fundación Natali Dafne Flexer de Ayuda al Niño con Cáncer

Life, yo trabajo particularmente con niños sobrevivientes de leucemia infantil. Y el propósito principal de nuestra clínica es informar al niño y a la familia, porque tenemos objetivos para él que tiene que ir logrando

a medida que va creciendo para manejar su historia de salud. En nuestro caso, el proyecto es enteramente financiado por una fundación privada que nos dio dinero por tres años, y el servicio es gratuito para las familias.

–¿Cómo es la experiencia que realizan en relación al sobreviviente de leucemia infantil y su entorno?

–Hay mucho apoyo y recursos, nuestro equipo de supervivencia y el equipo *on the floor*, todas las enfermeras son capacitadas en oncología, hay trabajadores sociales, se trabaja con la familia, que en su mayoría se compone de latinos que deben afrontar dificultades mayores. Hay 4,7 millones de latinos viviendo en Los Ángeles, por eso vemos esa gran aluvión en los servicios que nosotros proveemos por las zonas geográficas que tenemos, y para darse una idea hay familias que vienen manejando en auto tres horas para recibir los servicios que brinda el hospital. El área que cubrimos es enorme, y por supuesto tenemos la representación de estos tres grupos (la población de afroamericanos, indígenas e hispano-latinos). Pero el costado po-

sitivo es que conforman una cultura que se apoya, tiene mucha red social y tienden a estar menos aislados que otras, hay barreras pero tienen la tranquilidad de que sus hijos están siendo atendidos y que quizá en sus propios países no lo hubieran hecho como correspondía.


—¿Cuánto condiciona la situación social de esos grupos en la integración escolar?

—Las funciones cognitivas socio-emocionales y el stress familiar son altos; hay que tener en cuenta también cómo el niño fue atendido durante el tratamiento y los servicios

brindados en el lugar. Por ejemplo, nosotros tenemos maestros en el hospital que les dan algunas clases a los niños. Una vez controlado el niño, si no tiene riesgos de infecciones y puede regresar a la escuela, hay que poner el énfasis en ese retorno. El proceso de transición es clave, y se tiende a chocar con muchos problemas y muy pocos apoyos. También depende del oncólogo y de cómo las familias reportan: muchas veces los padres, a pesar de que los especialistas dicen que los niños están en condiciones de ir a la escuela, no los mandan. El problema de la atención también está asociado a la pobreza.

Un chico que entra al pre-escolar lo hace con 2000 palabras menos cuando está en situación de pobreza, eso ocurre en Los Ángeles para que vean el tipo de problemas que tenemos. Comunidades con menos parques, menos supermercados que venden frutas y verduras frescas, van a estar en lugares donde no hay programas después de la escuela, con más violencia. En ese contexto social, el cáncer termina siendo un problema más para esas familias y les pasa en el medio de la vida.

—¿Cuándo se puede ingresar a la clínica de sobrevivientes?

—A partir de la derivación del oncólogo, nos tienen que llegar dos años después de que terminaron el tratamiento, antes de ese período no, queremos asegurarnos de que están estables. El ser un sobreviviente de leucemia infantil reúne conceptos que estamos trabajando hacia adelante, esto es mirar la vida hacia adelante. No estamos hablando de los problemas que aparecen en el tratamiento, y si hay derivación que puede ser dada durante el tratamiento, si es necesario, lo tratamos pero tenemos un equipo de reintegración escolar aparte, y algunos de nuestros elementos fueron tomados de esos servicios. Pero depende mucho de la familia y el oncólogo, los padres verbalizan que hay un problema, van a la consulta adicional, hacen el seguimiento de la consulta, hay niños que estuvieron reportados y no hubo seguimiento, estamos tratando de tomar a todos los que se internan. El año pasado tuvimos 63 potenciales pacientes de los cuales evalué a 49, es decir, que estamos reteniendo bastante. Lo otro es proveer a los padres con información y habilidades específicas, es un sistema combinado de evaluación del niño y entrenamiento del padre, proveer servicios culturalmente competentes. 

Impacto del cáncer infantil

Impacto bio-psicosocial

- Cambios físicos.
- Efectos psicológicos.
- Efectos emocionales.
- Efectos a largo plazo.
 - Pérdida de funcionamiento pre-morbido.
- Stress familiar.
 - Dificultades con hermano/as.
- Dificultades escolares/académicas.

Efectos a largo plazo cognitivos y educacionales en sobrevivientes

- Interrupciones en asistencia.
- Efectos a largo plazo:
 - Aparecen gradualmente.
 - Dificultades de identificación: confusión con problemas de motivación, comportamiento, “*diagnostic overshadowing*”
- Áreas más impactadas:
 - Atención y concentración.
 - Memoria de trabajo.
 - Atención compleja (funciones ejecutivas).
 - Velocidad de procesamiento.

Factores de riesgo debido a factores socio-económicos

- Efectos de pobreza en el desarrollo cognitivo.
- Más propensos a tener padres con:
 - Bajo nivel educativo.
 - Baja o falta proficiencia en inglés.
- Más propensos a estar en escuelas de bajo rendimiento.
- Más propensos a vivir en comunidades con:
 - Pocos recursos.
 - Mayores problemas sociales.
- Dificultades en lectura y matemática.

Fuentes: Consideraciones sobre la Evaluación Psicológica e Integración Escolar de Sobrevivientes de Leucemia Infantil: ABCs, un proyecto clínico aplicado a la investigación. Autora: Laura Bava, Psicóloga Pediátrica del Hospital de Niños de Los Ángeles.