

## ¿Qué pasa cuando no se sabe qué pasó?

Laura Schwartz\*

¿Qué pasa después de lo que pasó? El objetivo de esta reflexión debe aclarar esta pregunta. Porque está originada en la enfermedad genéricamente llamada cáncer y en la continuación de la vida de los niños y adolescentes que la han padecido. Lo que obliga a ponerse en el contexto del problema que está referido a lo que viven los sobrevivientes y su entorno familiar y social después del tratamiento de su mal.

¿Por qué aún hoy se supone que el cáncer en niños es mortal? Porque es difícil disponer de información referida a seguimientos prolongados de niños y adolescentes curados de cáncer. Es posible que, los niños con cáncer, una vez tratados, no visiten periódicamente al médico para controles y asesoramiento; en consecuencia, aunque no debiera suceder, “se pierden de seguimiento” y todo queda en el olvido. Es llamativo cómo en instituciones pediátricas, todavía hay profesionales que se sorprenden que un paciente atendido por “ellos mismos” 20 ó 30 años atrás, esté curado. La consideración fatalista del cáncer en los niños, y también en los adultos, está vigente; y “nadie puede disponerse bien a tratar a un paciente con cáncer si no está convencido de la posibilidad de su curación y cuando de niños se trata el primero que se da cuenta es el niño mismo”<sup>1</sup>.

Lo primero que debe tenerse en cuenta es que los niños que padecen cáncer se pueden curar<sup>2</sup>. Los estudios comparativos muestran cómo los índices de mortalidad disminuyen notablemente con largas sobrevivencia<sup>3</sup>, en las que pueden presentarse, con el correr del tiempo, secuelas orgánicas o psicológicas. Siguen vigentes los principios establecidos por el American College of Surgeons: “El cáncer pertenece a

aquella única categoría de enfermedades que requiere, para su mejor atención, que el paciente reciba de por vida exámenes periódicos. Esos exámenes periódicos variarán, dependiendo de muchos factores: el sitio del cáncer, la edad del paciente, la etapa de la enfermedad, etc. Rápidos avances en conocimientos han llevado a nuevas modalidades de diagnóstico y tratamiento del cáncer, variando con el sitio de la enfermedad e implicando diferentes disciplinas médicas. Por ello, se considera que el paciente con cáncer recibirá con mayor ventaja los más modernos métodos terapéuticos si se aplica una acción multidisciplinaria contra la enfermedad. El cáncer debe considerarse desde tres amplias áreas: diagnóstico temprano, tratamiento definitivo y seguimiento mientras viva el paciente. Descuidar cualquiera de estas áreas será lamentable”<sup>4</sup>.

La voz de alarma sobre las consecuencias tardías del cáncer en niños ha sido dada<sup>5,6</sup>. Las secuelas más graves están relacionadas al crecimiento y desarrollo, funcionalidad cardiopulmonar, capacidad intelectual, integridad psicosocial, problemas de escolaridad, dificultades laborales, crisis de fe<sup>7,8</sup>. Se debe considerar que toda niña que haya recibido radioterapia infradiafragmática y/o antraciclínicos podría cursar un embarazo de alto riesgo<sup>9-11</sup>. El riesgo de morir de los sobrevivientes de cáncer en la infancia está relacionado a: recaída, segundo o tercer cáncer, afecciones cardíacas y pulmonares, insuficiencia renal, trastornos neurológicos, procesos infecciosos, accidentes, suicidios<sup>12</sup>. Las malformaciones congénitas que puedan asociarse agravan la situación.

Es necesario tener presente que pueden pasar muchos años hasta que un problema relacionado a la enfermedad padecida o al tratamiento se manifieste. Cuando un sobreviviente de cáncer en la infancia concurre a consultar al centro médico que lo trató, después de 20 ó 30 años, puede ser porque algo le está preocupando o algo grave está sucediendo. Esto es importante tener en cuenta, porque jóvenes profesionales de hoy podrían atender a adultos que padecieron cáncer hace 40 ó 50 años y que fueron

\*MD Especialista en Anatomía Patológica y Oncología. Ex-miembro de la Unidad de Oncología. Hospital Ricardo Gutiérrez Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia: Dra. Schwartz. Dirección Postal: Arroyo 897 17G. Buenos Aires (1007). Argentina. e-mail: schwartzlauri@yahoo.com

Artículo recibido el 4 del mayo de 2007 y aceptado para publicación el 8 de agosto de 2007.

tratados con modalidades distintas a las actuales; esto es válido para el seguimiento de pacientes que son tratados actualmente y consultarán en las próximas décadas. Para resolver estas situaciones “imprevistas” se necesita, sin ningún lugar a dudas, toda la información de una historia clínica<sup>13,14</sup>.

¿Qué pasa cuando no hay un sistema de información organizado, que perdure en el tiempo, en los consultorios de las instituciones médicas que atienden a pacientes con cáncer teniendo en cuenta que, cuando de niños se trata, la sobrevivida se podría prolongar por décadas? Se dificulta enormemente encontrar datos que se relacionen con el diagnóstico, el tratamiento y con la evolución de cada paciente; se debe consultar a los distintos especialistas de dicha institución o de otros centros médicos donde en alguna oportunidad pudieron haber sido atendidos, con el esfuerzo y la pérdida de tiempo que eso significa. A pesar de estas búsquedas, es posible que no se tenga a la mano el antecedente de cada paciente para poder tomar las previsiones indispensables en relación a secuelas orgánicas o psicológicas que puedan padecer, desarrollo de otros cánceres, identificación de síndromes familiares con predisposición al cáncer o la posibilidad de transmisión genética.

Cuando no se tiene un archivo vigente de historias clínicas, la memoria médica se pierde y cuando la memoria está ausente el principal riesgo es la reiteración de los errores médicos porque no se puede recurrir a la experiencia pasada cuando se piensa que ésta existió. Se desconocen los fundamentos científicos que determinaron los diagnósticos “probados” y tratamientos. Entonces, no se evalúa y se trabaja con indiferencia ante las más riesgosas de las posibilidades como: obtener resultados aleatorios y la imposibilidad de comparaciones coherentes que den respuestas porque no se pueden relacionar distintas variables. Toda experiencia es circunstancial y cae en la consideración de lo anecdótico.

Es en las historias clínicas donde debe constar la metodología analítica y ordenada llevada a cabo por los distintos especialistas, incluyendo los oncólogos. Los cuales deben contribuir con sus conocimientos para que, de una vez por todas, se conozca las propias experiencias y las de sus colegas: “Lo he dicho antes: el pediatra que asiste a un niño “canceroso” está “tocado del cáncer”; y lo están, inevitablemente, la madre del niño, el Director del Hospital, el Ministro de Salud Pública, el Director de la Escuela y otros quizá”<sup>15</sup>.

La historia clínica muestra la evolución de cada tipo de cáncer y su respuesta al tratamiento. La consecuencia de no poner atención voluntaria o involuntariamente a las historias clínicas “históricas”

es porque se las considera erróneamente obsoletas y sin ninguna utilidad que permita discutir los fundamentos con que fueron tomadas las decisiones médicas y las que se van a tomar. En consecuencia no se pueden poner en marcha mecanismos para la investigación prospectiva porque, aunque se disponga de información retrospectiva coherente, ésta no es tenida en cuenta.

Atender a un paciente que ha sobrevivido de cáncer, cuando no se dispone de los antecedentes personales y familiares, es muy complicado porque se carece de información; todo se reduce a la suposición, al “se cree”, a la peligrosa consideración del “se imagina”, se supone tal o cual diagnóstico o tratamiento posible, se apela a la memoria de los familiares de las criaturas (recordar que la mayoría de los cánceres en la infancia se diagnostican antes de los 5 años de edad). Ni que hablar cuando se acerca un familiar, de un paciente que falleció, con interrogantes y si, por casualidad, se practicó la autopsia, no se encuentran los resultados de la misma, responder toda duda resulta imposible y cuando, por añadidura, no se dispone de un detallado árbol genealógico ¿cómo y qué se les puede aconsejar?.

Entre las causas que dificultan el seguimiento de sobrevivientes de cáncer en la infancia Byrne menciona: historias clínicas que no son guardadas por mucho tiempo luego de terminado el tratamiento, el cierre de hospitales, los médicos que se jubilan, informes que se pierden, familias que no regresan a control<sup>16</sup>. A pesar de todas estas contingencias posibles, el compromiso institucional en la actualización periódica en una “historia clínica única”, de la evolución de cada paciente que padece o padeció cáncer y por tiempo estimado del promedio de vida de la población es indispensable para evitar la peor de las respuestas: “no hay respuesta”, porque no se sabe qué pasó...

Graham sostenía, que a pesar de lo difícil que resulta el seguimiento de una serie de sobrevivientes de cáncer, es necesario encararlo racionalmente ya que esto afecta, no sólo el interés de cada sobreviviente sino de toda su familia y la comunidad en general<sup>17</sup>. Por ello se debiera tomar en cuenta los siguientes detalles: el sobreviviente de cáncer en la infancia resulta luego un adulto, no se puede pensar que un centro asistencial pediátrico atienda a adultos, por el punto anterior los sobrevivientes de cáncer en la infancia tendrían que ser derivados a un centro médico de atención de adultos, esto conlleva a que dicha atención debiera ser efectuada por “médicos pediatras” o “pediatras médicos”, asimismo, lo anterior determina que es necesario la existencia

entre la institución que deriva y la que recibe al paciente, una comunicación fluida para un mejor seguimiento y todo lo anterior sólo sería posible si las instituciones médicas acuerdan esta hermenéutica de trabajo o atención a estos pacientes.

En conclusión, las historias clínicas de pacientes pediátricos con cáncer deben ser y estar permanentemente actualizadas ya que esto permitirá la solución de problemas de tipo médico, social, económico e inclusive legal.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Becú L, Cáncer en la infancia. *Rev Hosp Niños Buenos Aires* 1967; 36:229-37.
- 2- Schwartz L, Concepto de curación en niños que padecieron cáncer. *Medicina (Buenos Aires)* 1991;51:322-26.
- 3- SEER Pediatric Monograph Cancer. Cancer incidence and survival among children and adolescents 1975-1995:[consultado 05-8-07] disponible en URL: <http://seer.cancer.gov/publications/childhood>
- 4- Mayer A, The Philosophy and Policies of a Cancer Program. Información del Director de Actividades Profesionales del American College of Surgeons 1969.
- 5- Schweisguth O, Tumeurs solides de l'enfant. Ed. Flammarion Médicina-Sciences. Paris. First Ed. 1979.
- 6- Meadows AT, Delayed consequences of therapy for childhood cancer. *Ca A Ca J Clin* 1985;35:271-85.
- 7- Schwartz CL, Hobbie WL, Constine LS, Ruccione KS (eds), *Survivors of Childhood Cancer*. St Louis. Mosby. First Ed. 1994.
- 8- Green DM, D'Angio GJ (eds) *Late effects of treatment for childhood cancer*. New York. Wiley-Liss. First Ed. 1992.
- 9- Hawkins MM, Smith RA, Pregnancy outcomes in childhood cancer survivors: probable effects of abdominal irradiation. *Int J Cancer* 1989; 43:399-402.
- 10- Singal PK, Iliskovic N, Doxorubicin-induced cardiomyopathy. *New Engl J Med* 1998;339:900-5.
- 11- Schwartz L, Pons ML. Embarazo en 18 mujeres que padecieron cáncer en la infancia. *Medicina (Buenos Aires)* 2003;63:105-10.
- 12- Hudson MM, Jones D, Boyett J, Sharp GB, Pui CH, Late mortality of long-term survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 1997;15:2205-13.
- 13- Wallace WHB, Blacklay A, Eiser C et al, Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ* 2001;323:271-74.
- 14- Marwick C, Long-term effects of childhood cancer need to be documented, Board says. *J Natl Cancer Inst* 2003;95:1506-07.
- 15- Becu L, El cancer infantil: responsabilidad del pediatra. *Arch Argent Pediatr* 1968;66:269-75.
- 16- Byrne J, Lewis S, Halamek L, Connelly RR, Mulvihill JJ, Childhood cancer survivors' knowledge of their diagnosis and treatment. *Ann Inter Medic* 1989;110:400-03.
- 17- Graham JB, Wolfson EP, The follow-up of cancer patients. *Cancer* 1955; 8:872-4.