

Comisión de psicología de la Federación Española
de Padres de Niños con Cáncer.

Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer

Primera edición: 2009

Depósito legal: X. 00.000-0000

Edita: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
C. Pedraforca, 13 08571 Sant Vicenç de Torelló
C.I.F: G-79 475 828 · R.N.A. Mº. Interior nº F- 1.136
Declarada de utilidad pública.

Ninguna parte de esta publicación, puede reproducirse, almacenarse o transmitirse de ninguna forma ni por ningún medio, sea éste eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación o de fotocopia sin la previa autorización escrita por parte de la Federación Española de padres de Niños con Cáncer.

El Ministerio de Sanidad y Política Social, no se hace responsable de las opiniones expresadas en esta publicación, que son exclusivas de los respectivos autores.

Índice

Presentación.	05
I La adolescencia	07
II Cáncer en la adolescencia y su incidencia.	11
III Proceso de adaptación en el adolescente con cáncer.	23
IV Intervención en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de la enfermedad.	31
V Fin del tratamiento: repercusión en el adolescente y en su familia.	45
VI Recidiva.	71
VII Cuidados paliativos y situación terminal.	79
VIII El duelo.	97
IX La continuidad escolar.	105
X El futuro.	113
Índice de Autores.	118
Bibliografía.	120

Presentación

Uno de los deseos de la Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha sido el poder plasmar en uno o en varios textos nuestra forma de trabajar con esos niños en las distintas comunidades en las que estamos.

Desde siempre, nos hemos encontrado con los niños y con sus familias, que demandaban todo tipo de ayudas en esos momentos tan duros mientras luchaban contra la enfermedad de sus hijos.

Aunque al hablar de cáncer infantil solemos referirnos a la enfermedad de sujetos que están entre los 0 y los 14 años de edad, no podemos olvidar que existe una población de sujetos de los 15 hasta los 18-19 años que también sufren este mal. Nos los encontramos en el hospital todos los días a ellos y a sus padres.

Si bien pensamos que los adolescentes con cáncer deben ser tratados en unidades específicas, la realidad actual sigue siendo que la mayoría son atendidos en las mismas unidades en las que se atiende a los adultos. Otros tienen la suerte de recibir tratamiento en las unidades de infantil.

Así, nuestra experiencia a lo largo de los años nos ha capacitado para atender a los adolescentes y poder trabajar con ellos y con su familia durante el tratamiento de su enfermedad.

Por esto pensamos desde hace tiempo, que el adolescente con cáncer merece un libro...

José Antonio Celma Juste.

Coordinador de la Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

I

La adolescencia

Bautista Girona, Ana Belén

El **concepto de adolescencia** como una etapa en el desarrollo psicológicamente compleja apareció a finales del siglo XIX. Sin embargo, ya en Aristóteles encontramos descripciones que calificaban a los jóvenes como “apasionados, irascibles, categóricos en sus afirmaciones y propensos a dejarse llevar por sus impulsos”.

Durante mucho tiempo, la representación cultural de la adolescencia como un periodo de confusión normativa, tormentoso, estresante y de oscilaciones y oposiciones ha sido la orientación teórica predominante. Anna Freud, en la década de 1950, llegó a afirmar que “ser normal durante la adolescencia es, en sí mismo, anormal”.

En las últimas décadas esta visión de la adolescencia ha sido reemplazada por otra que se centra más en los aspectos positivos del desarrollo, presentándola como un periodo de evolución durante el cual el individuo se enfrenta a un amplio rango de demandas, conflictos y oportunidades.

Se entiende que el adolescente contribuye positivamente a su propio desarrollo y se encuentra implicado en un proceso de negociación con sus padres, con objeto de ejercer un mayor control sobre su propia vida.

Actualmente la adolescencia se concibe como un periodo de transición, como una etapa que transcurre desde la niñez a la edad adulta y que supone numerosos cambios biológicos, psicológicos y sociales.

Los cambios físicos y hormonales influyen en la imagen que el adolescente tiene de sí mismo, en su estado emocional, en su relación con los demás, en su forma de interacción y en su comportamiento en general. Se produce un marcado desarrollo cognitivo, lo que le permite tener una perspectiva temporal y preocuparse más por el futuro. El adolescente puede también prescindir de toda referencia concreta y analizar un proceso de abstracción en cualquier terreno de la vida. Al mismo tiempo, es un momento crucial para la consolidación y afirmación de su identidad, de su autonomía y de su integración en el grupo de iguales.

La **imagen corporal** tiene especial relevancia durante la adolescencia. Puede definirse como la visión que cada persona tiene de su propia apariencia física, es decir, de la presencia personal susceptible de ser físicamente percibida y valorada por el resto de personas.

Nos hacemos una primera idea o impresión de una persona, incluso antes de haber hablado con ella, a través de la percepción de ciertos rasgos: estatura, desarrollo corporal, rasgos de la cara, color del cabello, forma de vestir o peinarse, etc. Es la “fotografía” a través de la cual nos vemos a nosotros mismos y las demás personas nos ven, por lo que cobra una gran importancia siempre, llegando a mediatizar nuestras relaciones.

Esta imagen posee una gran carga afectiva que influye, a veces de manera drástica, en la propia autoestima, sobre todo en la adolescencia, etapa en la que aumenta de forma exagerada el interés por la propia figura corporal.

La **autoestima** podría definirse como la actitud valorativa hacia uno mismo, como sentimiento de valoración positiva o negativa con respecto de sí, también como el amor a sí mismo, o el grado en que toda persona valora la auto-percepción de su propia imagen.

La autoestima sería un juicio de valor acompañado de un sentimiento, una vivencia que se compondría de: conocerse (auto-imagen), aceptarse o rechazarse (auto-aceptación) y quererse o no (autoestima).

El estudio de la autoestima suscita un creciente interés como consecuencia de su relación con variables tales como el rendimiento académico, el ajuste escolar y la integración social de los alumnos; el nivel de esfuerzo y las aspiraciones en el ámbito laboral; el mejor afrontamiento de situaciones estresantes en diversos contextos sociales o, en general, el bienestar psicosocial. Constituye, por tanto, un importante recurso personal y su potenciación puede redundar en un mejor ajuste psicosocial del individuo.

Esta circunstancia es reconocida en modelos de bienestar psicosocial como el del empowerment de Rappaport, en el que se señala la importancia que tiene para la persona adquirir nuevos recursos y competencias que le permitan lograr un mayor control o poder en su contexto.

El **desarrollo de la independencia y la confianza en sí mismo** también ocupa un lugar central, pues sin la consecución de un grado razonable de la misma difícilmente puede esperarse que el joven alcance relaciones afectivas maduras, consiga un sentimiento de identidad y se plantee unas expectativas razonables en el ámbito vocacional.

La adolescencia supone inicialmente un continuo conflicto entre la dependencia familiar y las nuevas demandas de independencia que surgen. La autonomía en el modo de vida, para distribuir y organizar su tiempo, la elección de las amistades, o

adoptar tales o cuales normas de conducta es un aspecto del proceso de emancipación que se inicia en la preadolescencia y concluye en la edad adulta.

En la adolescencia, **la red social** se amplía y posibilita que la persona obtenga estima y aceptación en otras relaciones diferentes a las que originariamente encontraba en la familia. El grupo de iguales se convierte en una fuente valiosa de apoyo social. Sin embargo, también es cierto que a menudo se convierte en una fuente importante de estrés.

Para el adolescente, el miedo a ser rechazado, a ser diferente o a ser castigado por el grupo, le lleva a mostrar conductas de conformidad con éste; el grupo social ejerce, en última instancia, una fuerte presión.

La imagen personal, la forma atlética o el nivel económico tienen, normalmente, un profundo significado durante la adolescencia, sirviendo de baremos con los que medir el valor de los otros.

Al igual que los niños, los adolescentes parecen recurrir a diferentes personas para obtener unos u otros tipos de apoyo. Si bien cada relación tiene unas características funcionales específicas, éstas se solapan considerablemente en cuanto al tipo de apoyo social que aportan, es decir, se puede obtener un tipo específico de apoyo de más de una persona. Un adolescente, por ejemplo, puede obtener apoyo emocional de su madre, de un amigo y de su abuelo, aunque es posible que elija compartir distintos tipos de preocupaciones con cada uno de ellos. De este modo, cada relación tiene un rol único y, al mismo tiempo, los roles de las diferentes relaciones se complementan y se refuerzan.

Los estudios de Levitt y cols (1993) y Fuman y Buhrmester (1992) analizan la evolución que se produce en la red social de niños y adolescentes: constatan que en los diferentes grupos de edad, los miembros de la familia próxima son una fuente importante de apoyo, pero conforme aumenta la edad la red social se amplía y la relevancia de la familia decrece mientras adquieren más importancia el grupo de iguales y la pareja.

II

Cáncer en la adolescencia y su incidencia

Celma Juste, José Antonio

1. Incidencia del cáncer durante el periodo de la adolescencia

Cuando hablamos de cáncer en la edad adolescente nos deberíamos referir al grupo de edad que está entre los 15 y los 19 años aproximadamente.

Los tumores a esta edad son parecidos a los de la edad pediátrica, con distinta distribución en la frecuencia y con la presencia de algunos típicos del adulto como: Melanoma y Carcinoma tiroideo (Acha García, T., 2003).

La información que hace referencia a la incidencia del cáncer en adolescentes no es precisa con relación a la edad. En la mayoría de las poblaciones sobre la incidencia no se especifica el grupo de edad de 10-19 años, o el más cercano de 15-19 años. Se suele utilizar todo el intervalo, por ejemplo: La incidencia anual del cáncer pediátrico de 0-19 años es de 13-15 casos/100.000 habitantes/año aunque sólo representa el 0,4% del total poblacional (Ferrís i Tortajada, J., Ortega García, J. A., Marco Macián, A. y García Castell, J., 2004).

En las publicaciones exclusivas de cáncer infantil, para los adolescentes generalmente se utiliza el intervalo 10-14 años, quedando el de 15-19 años normalmente referido a las listas de adultos.

En los trabajos de aquellos autores que han descrito independientemente ambos grupos de edad (10-14 y 15-19) se observa que la incidencia es mucho más alta para el segundo grupo (RNTI-SEOP, 2006); (Cuevas Uriostegui, M. L., Villasis Keever, M. A. y Fajardo Gutiérrez, A., 2003).

También tenemos trabajos en los que la incidencia del cáncer en general se separan en tres grandes grupos: 0-14, 15-19 y >19 años (Tabla 1):

Pediátricos	0-14 años: 120-150 casos/año/millón.
Adolescentes	15-19 años: 200-210 c/a/m.
Adultos	>19 años: 3000-3800 c/a/m.

Acha García, T., 2003

El incremento del cáncer durante la adolescencia es mayor que en la infancia, se diagnostican alrededor de uno de cada 475 niños antes de los 15 años y uno de cada 333 antes de los 20 años (Rivera Luna, 2002).

El grupo de 15-19 años presenta una incidencia de 20 casos nuevos/100.000/año, que según la SEER-USA (Programa de vigilancia, epidemiología y resultados finales, de casos nuevos y muertes por cáncer en USA) han aumentado en un 30% en las últimas cohortes y es superior respecto a otras edades pediátricas en las que ha aumentado un 10% (Navajas, 2003).

En una tabla comparativa de cómo afectan los distintos tumores a ambos grupos (0-14, 15-19) vemos que:

	0-14 años	15-19 años
Leucemias:	30%	11% (L.L.A.: 6%. L.M.A.: 5%)
T. S.N.C.:	20%	10%
Linfomas:	14%	24% (L.H.: 16%. L.N.H.: 8%)
Sarcomas:	12%	14% (T.B.: 7%. T.O.: 7%)
T. Germinales:	3%	16% (T.: 9%. O.: 7%)
T. Renales:	5%	
Retinoblastomas:	3%	
Carcinomas:	2%	
CA. Tiroideo:	7%	
Melanoma:	7%	
Otros:	11%	11%

Acha García, T., 2003

Los tumores que presentan mayor porcentaje en esta edad, 15-19 años, son los Linfomas: 24% (LH: 16% y LNH: 8%), Tumores Germinales: 16% (Te: 9% y Ov: 7%) y los Sarcomas: 14% (Acha García, T., 2003).

2. El adolescente con cáncer

El periodo de la adolescencia no debe ser visto solo como una preparación para la madurez, sino que es necesario entenderlo como un momento importantísimo del desarrollo del ser humano. Entrar en el mundo adulto, significa perder su condición de niño. Se producen en él cambios corporales y psicológicos. Debe elaborar el duelo por la pérdida del cuerpo infantil, por la identidad infantil y por la relación con los padres de la infancia. Además debe cambiar su identidad, adquirir una ideología que le permita adaptarse al mundo. La imagen que tenía ya no puede ser la misma, necesita una nueva relación con sus padres y con el mundo.

En este momento tan importante en el que el adolescente está haciendo todos estos cambios enferma de cáncer.

El adolescente enfermo no solo ha de preocuparse por su salud, sino también por los cambios normales en su vida y en su desarrollo. También por la pérdida de la independencia que recientemente haya adquirido.

A partir de su diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que desde ese momento le rodea, puede llegar a perder la seguridad en sí mismo, en su entorno social y en su vida en general.

El modo en que el adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo, de la madurez personal que tuviese en ese momento, de su experiencia y de sus vivencias personales y familiares.

Como no existe necesariamente equivalencia entre la vivencia de su enfermedad y la gravedad objetiva de ésta podemos encontrar reacciones de todo tipo. La mayoría, al principio suelen tomárselo muy mal.

A pesar de todo, algunos son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento con más detalle que cuando son niños.

Sin embargo el impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador a esta edad que a cualquier otra. La enfermedad y su terapia dificultan, entre otras cosas:

a) El desarrollo de una **imagen** y una **autoestima** adecuadas.

La imagen física puede sufrir deterioros debidos a los tratamientos de su enfermedad, así como la imagen psíquica que en este periodo de desarrollo está en proceso de cambio y asunción.

Los largos periodos de hospitalización y la constante incertidumbre sobre la efectividad del tratamiento, menoscaban la autoestima poco a poco.

b) El establecimiento de una **identidad** a través de la **socialización**.

Es precisamente en estos momentos cuando su grupo de amigos, cierto deseo de independencia y autonomía pasan a tener relevancia capital. Si no es posible mantener durante este tiempo las relaciones de amistad, algunas incluso recientemente adquiridas, será más complicado para el sujeto realizar el trabajo psíquico de construcción de su identidad en relación a los otros.

Hay que tener en cuenta que el tratamiento favorece que los padres estén más pendientes y -literalmente- encima del sujeto, produciéndose en la mayoría de las ocasiones conductas de sobreprotección que acaban por agobiarle.

Para algunas personas la imposibilidad de realizar deportes o actividades lúdicas a las que estaban acostumbradas supone un duro varapalo.

c) La formación de una **identidad sexual**.

Durante el tratamiento es fácil que se sienta rechazado por los miembros del sexo opuesto, y también sentir falta de deseo.

A pesar de todas estas dificultades, la mayoría de los autores que han estudiado a los adolescentes con cáncer, aseguran que éstos se enfrentan -a la larga- a su enfermedad muy satisfactoriamente (Kellerman, 1980).

De todas formas el adolescente con cáncer es una persona que debe aprender a vivir muy pronto con la diferencia. La situación le obliga a tener que madurar más deprisa y a asumir las consecuencias. Tendrá que hacerlo si quiere adaptarse a su enfermedad y a lo que ésta conlleva.

3. Necesidades de los adolescentes con cáncer

El paciente de cáncer tiene necesidad de cierta **autonomía** y esto es muy importante cuando se es adolescente. Se le puede dar la oportunidad de tomar parte activa en decisiones que pueda manejar y que van a aumentar su comodidad en el hospital. Cuando participa del tratamiento de su enfermedad suele estar menos pasivo, menos deprimido y menos asustado. Tiende a ser menos rebelde y esto conlleva que pueda canalizar mejor su energía hacia la recuperación.

Es necesario crear un ambiente que proporcione **seguridad**, donde el muchacho sienta que se puede conversar abiertamente sobre la enfermedad y el tratamiento. Para que esto ocurra, los padres tienen que estar convencidos. Si es así, podemos estar seguros de que más tarde o más temprano nos confiará sus preguntas y dudas.

Se le debería **tratar tan normalmente** como sea posible. Si los padres tienen reacciones exageradas ante el pronóstico, él puede detectar esas actitudes negativas casi sin ninguna duda. Es vital que los padres puedan tolerar la incertidumbre. Y si no, deben pedir ayuda profesional.

Es importantísimo que se le haga saber que, a pesar de su enfermedad, sigue teniendo ciertas responsabilidades. Si se elabora un sistema según el cual, cuando está enfermo, se cambia el comportamiento respecto de él o se le dejan de exigir normas, se le está invitando a considerar inconscientemente la enfermedad como una forma de evitar las responsabilidades de su conducta.

Los sujetos consentidos pueden estar destinados a tener problemas emocionales serios.

El **juego**, que es la primera ocupación en el niño, también es muy importante para el adolescente. Cuando hablamos del ámbito hospitalario, hablamos de un entorno en el que más que nunca, se crea la necesidad de jugar y de entretenerse, actividad esencial para la salud física y desarrollo psicológico.

- El juego genera satisfacción emocional, confianza y seguridad.
- Ayuda a la normalización, ofreciendo experiencias del mundo familiar, permitiendo relacionarnos de forma más relajada.
- Facilita la comunicación. Por medio del juego se favorece la expresión de sentimientos y preocupaciones.
- Ayuda a tener una situación de control sobre su ambiente, al permitirle expresar sus sentimientos.
- Reduce la ansiedad y canaliza la agresividad, se usa como válvula de escape aliviando tensiones emocionales.
- Promueve una mayor recuperación, al reducir su nivel de ansiedad y disminuyen los efectos secundarios de los tratamientos.
- Prepara para la hospitalización o para otros procedimientos. Al vivir previamente lo que va a ocurrir, se encuentra más preparado para aceptar y colaborar.

Hasta que el adolescente se reincorpore a la escuela es necesario organizar la vida de forma creativa, de modo que se incluyan ratos de trabajo escolar y de ocio.

Deberemos proponer **actividades** que:

- Sean significativas para él, se acerquen a “su mundo”.
- Le produzcan cierto bienestar al realizarlas.
- Le hagan descubrir nuevos intereses y valores, ya que ahora durante un tiempo no podrá dedicarse a alguna de las actividades que estaba realizando hasta ahora.
- Aumenten su sentido de competencia, le hagan sentirse importante.
- Incrementen la confianza en sí mismo obteniendo mayor control sobre su situación.
- Le ayuden a aceptar su nueva situación, a admitir la diferencia.
- Favorezcan el desarrollo de su propia identidad.
- Le permitan expresar sus preocupaciones.
- Le permitan pasar de pensamientos negativos a pensamientos positivos.
- Fomenten el mantenimiento de sus relaciones sociales.
- Favorezcan un espacio donde pueda compartir sus experiencias con otros que se encuentren en su misma situación.
- Le permitan mantener cierto grado de independencia.
- Le den un sentido de realización, un propósito en su vida.

La escuela y la **educación** deben estar actualmente integradas en el tratamiento médico del cáncer.

El hecho de que los adultos esperen que el adolescente continúe con su desarrollo escolar le dice a éste que tiene un futuro. Y, por supuesto, es necesario continuar su educación porque el adolescente enfermo sigue siendo un adolescente como los demás.

La realidad de que exista un aula escolar en los hospitales infantiles, así como el desarrollo de programas de servicio educativo en el domicilio mientras esté todavía en tratamiento, favorece el objetivo de conseguir una mejor calidad de vida de los afectados de cáncer y de sus familias.

La elaboración y seguimiento de un programa educativo y el hecho de conseguir el retorno a la escuela comprometerán el futuro del chico.

Es necesaria la función del profesor del aula hospitalaria, así como la de los profesores del servicio de ayuda domiciliar que se desplazarán a su casa para que siga recibiendo la atención educativa necesaria.

No debe perder el contacto con los compañeros; si es preciso, se utilizará el teléfono, correo...

Tan pronto como el equipo médico lo considere oportuno, debe reanudar su vida escolar. Para ello, es importante que el colegio (el tutor escolar y su profesor de referencia) conozca en qué situación se incorpora.

En la preparación para la vuelta al colegio, hay que tener en cuenta lo siguiente:

-Es mejor realizar un corto periodo de adaptación al volver al colegio. Se puede preparar entre el profesor de ayuda domiciliaria, el profesor del colegio y los padres.

-Si no se ha trabajado antes de la vuelta, un gran porcentaje tiene problemas para conseguir un rendimiento escolar satisfactorio.

-Si es necesario, se diseñarán programas de ayuda, una vez que se hayan clarificado cuáles son los puntos más conflictivos.

-Algunos hermanos presentan también problemas originados por la situación y necesitan una atención educativa especial.

-Si existen problemas de ansiedad o adaptación, debe buscarse ayuda profesional especializada.

4. La atención del adolescente enfermo de cáncer

Como cada joven es un individuo único dentro de su entorno, se debe trabajar con él de forma personal. Lo primero será establecer una relación de cierta empatía, respetando sus conductas y sus silencios. Además será importante conocer sus gustos, sus intereses y sus motivaciones. No podemos trabajar con él de forma aislada; para ello es necesario contar con su familia y amistades, pero respetando siempre su subjetividad.

Actualmente el trabajo que se realiza con los niños y los adolescentes con cáncer es integral, realizado por equipos multidisciplinares formados, además del equipo médico, por psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, monitores de tiempo libre, terapeutas ocupacionales...

Es necesario que todo el equipo tenga claras las siguientes ideas:

-Se debe informar al joven sobre su condición médica en términos adaptados a su madurez cognitiva. Hay que dedicar el tiempo que sea necesario para explicarle al adolescente su problema. Explicarle el tratamiento que se le va a administrar, los efectos que se pueden esperar, invitándole a participar de forma activa.

-El equipo profesional que le atiende debe estar abierto a cualquier pregunta que el sujeto desee formular. Debe ser tenida en cuenta su opinión, sobre todo en las decisiones que tienen que ver con su autonomía.

-El equipo debe estar pendiente para reconocer y tratar con prontitud los problemas psicológicos derivados del tratamiento.

Todo esto ayudará al paciente a tener mayor control de su situación actual.

El objetivo general debería ser que: El sujeto llegue a ser capaz de aceptar lo que le sucede y buscar conjuntamente con su familia y el equipo profesional todo lo que le pueda ayudar a avanzar, por lo que la actitud de los padres y de los médicos es determinante.

5. Programas de trabajo para adolescentes enfermos

Los programas de trabajo para adolescentes con cáncer están desarrollados conjuntamente por equipos multidisciplinares de intervención (psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, monitores de tiempo libre, terapeutas ocupacionales...), y en colaboración con el equipo médico asistencial del Hospital, el profesorado del Aula Hospitalaria, el profesorado del Servicio de Atención Domiciliaria y los voluntarios de las asociaciones de padres.

Los más comunes son:

-Programa de intervención a familias con un adolescente con cáncer.

-Programa de prevención de secuelas debidas al cáncer infantil y adolescente.

-Programa de intervención en sujetos que presentan secuelas a largo plazo debidas al cáncer infantil y adolescente.

-Programa de orientación laboral para jóvenes con secuelas debidas al cáncer infantil y adolescente.

-Programa de intervención en adolescentes en situación de cuidados paliativos por enfermedad terminal.

6. La intervención psicológica en el trabajo con adolescentes con cáncer

Las principales áreas de intervención psicológica en el trabajo con adolescentes con cáncer son:

a) Área hospitalaria:

-Se realizan intervenciones individuales con adolescentes que se encuentran en situación de tratamiento hospitalario por haber sido diagnosticados de cáncer. Intervención en momentos críticos: aceptación del diagnóstico, aceptación del tratamiento, metástasis, recidivas, amputaciones, fallecimientos, elaboración del duelo.

-Tienen lugar entrevistas familiares, relacionadas fundamentalmente con problemas de comportamiento y trastornos psicológicos durante y después del tratamiento hospitalario.

-Intervenciones con los padres y hermanos ante posibles crisis, durante el desarrollo del tratamiento.

b) Área psicoterapéutica:

-Psicodiagnóstico, evaluación de aspectos intelectuales y de personalidad, realización de pruebas y elaboración de informes.

-Psicoterapias individuales en aquellos casos en que es necesario este tipo de intervención, tratamiento de traumas y secuelas debidas a la enfermedad.

-Orientación hacia otros profesionales cuando se considere necesario.

-Visitas domiciliarias: trabajo con la familia cuando presentan problemas debidos a la enfermedad.

c) Área de orientación:

Orientación laboral u ocupacional dirigida a sujetos adultos, que se encuentran afectados de graves secuelas por haber sufrido de cáncer infantil:

-Mantenimiento de reuniones con sus padres para la integración sociolaboral.

-Entrevistas con los propios sujetos afectados.

-Coordinación con determinados Centros de Formación y Servicios con el objeto de buscar alternativas de empleo para los adultos con secuelas debidas al cáncer infantil.

d) Área institucional:

Mantenimiento de reuniones de trabajo multidisciplinar y coordinación con los diferentes profesionales que intervienen en el trabajo con adolescentes con cáncer:

-Con el equipo médico-asistencial de la Unidad de Oncopediatría del Hospital.

-Con el profesorado del Aula Hospitalaria y con el profesorado del Servicio de Atención Domiciliaria.

-Relaciones con la escuela: supervisión con tutores escolares, asesoramiento en la elaboración de adaptaciones curriculares y orientación hacia programas educativos compensatorios.

-Con el equipo multidisciplinar (psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, monitores de tiempo libre, terapeutas ocupacionales...).

-Con los responsables de las asociaciones de padres de niños y adolescentes con cáncer.

-Con diferentes instituciones relacionadas con aquellos casos de sujetos que presenten otras patologías además del cáncer, asociadas o no.

e) Área de psicoterapia grupal:

-Los grupos de terapia son otra forma de trabajar con los enfermos. Facilitan la expresión de deseos, temores y su adaptación a la enfermedad, además de favorecer la socialización entre pares, cercanos por edad y por enfermedad.

-Realización de grupos de encuentro de padres, concebidos como un espacio de elaboración de todas aquellas experiencias asociadas con el proceso de enfermedad. Auto apoyo grupal y elaboración del duelo.

7. Actualidad en el tratamiento de los adolescentes con cáncer

El grupo de pacientes de 15 a 19 años presenta un número considerable de tumores que en la actualidad se tratan en diversos servicios hospitalarios:

- En unidades de adultos
- En clínicas privadas
- En unidades de oncología pediátrica

Por las características particulares de este grupo de edad, y para evitar la dispersión asistencial que existe en la actualidad, se ve necesaria la creación de unidades de cáncer para adolescentes.

Por presentar tipos de tumores muy semejantes a los pediátricos, estas unidades podrían ubicarse en plantas adyacentes a las de oncología pediátrica. Debe ser una planta claramente diferenciada del resto del hospital. Con habitaciones individuales y decoración especial. Conviene que haya zonas comunes donde poder trabajar y relacionarse con otros jóvenes. Deben estar atendidas por profesionales sensibilizados y preparados que trabajen en colaboración con equipos multidisciplinares.

Las unidades de cáncer adolescente servirían también para poder coordinar la participación en estudios protocolizados de tratamiento.

III

Proceso de adaptación en el adolescente con cáncer

Eslava Abucha, Verónica.

La adaptación al cáncer es un proceso continuo, dinámico y flexible, en el cual el adolescente y su familia aprenden a adaptarse a nivel emocional, a solucionar problemas y a controlar acontecimientos relacionados con la enfermedad.

Se enfrentan a muchos retos y momentos de crisis; entre ellos, el escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios, enfrentarse a tratamientos.

Cada una de estas fases implica tareas específicas de adaptación. La enfermedad se desarrolla dentro del seno de una familia, en la que cada miembro de la misma deberá realizar su propia adaptación y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar en las distintas etapas.

La respuesta del adolescente ante el impacto de los tratamientos va a depender de su edad, madurez, ambiente familiar, nivel socioeconómico, religión y cultura a la que pertenece y, por supuesto, a la reacción de su familia ante la nueva situación.

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una auto-imagen y autoestima adecuadas, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual.

La adolescencia es la etapa de la vida en la que suceden cambios físicos, psicológicos y sociales de forma rápida, pero no todos los adolescentes se transforman y maduran según un patrón fijo, ni tiene igual capacidad de aceptación de estos cambios, de tal forma que es una fase que supone una prueba para el propio adolescente y para su entorno familiar y escolar.

Durante la adolescencia, el joven lucha por desarrollar su auto imagen e identidad, por establecer su independencia, adaptarse a su sexualidad, formar relaciones sociales y planear su futuro. El diagnóstico de un cáncer interfiere con esta etapa del desarrollo. El joven lucha por mantener su independencia, a la vez que su enfermedad le hace depender del personal sanitario, de sus padres y del hospital.

En el adolescente sometido a tratamiento contra el cáncer debemos atender a las reacciones de estrés que le supone la pérdida de imagen corporal debidas a la alopecia, amputaciones, prótesis, etc., con la consiguiente pérdida de autoestima, la pérdida de libertad y autonomía en sus hábitos de vida que implica un cambio en su identidad y en el lugar que ocupa en la familia y sobretodo en la escuela con el posible rechazo de sus amigos al no participar en sus actividades de forma normal.

Las reacciones que pueda tener el adolescente durante el tratamiento son el resultado del proceso de adaptación a las limitaciones de la enfermedad y los cambios

que implica el tratamiento en su vida. Estas respuestas pueden ser transitorias o provocar cambios de conducta más o menos duraderos.

1. Variables que intervienen en la adaptación del adolescente a la enfermedad

a) Edad:

En su propio nivel de desarrollo, se debe ayudar a los adolescentes con cáncer a comprender su enfermedad y su respuesta a ella.

Los adolescentes deben, siempre que sea posible y en su nivel apropiado de madurez cognitiva, participar activamente en programas y otros procesos de interacción centrados en promover su participación en las decisiones concernientes al cuidado de su propia salud. Las intervenciones médicas y psicosociales deben ayudar al crecimiento educativo y psicológico de los pacientes, sobre la base de sus fuerzas y debilidades individuales, apropiadas al estadio de su enfermedad.

b) Tipo de familia:

La salud psicosocial del adolescente depende, en parte, de la salud psicosocial de su familia. Las familias de adolescentes afectados se enfrentan a una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, entre los hermanos y el equilibrio completo de la vida familiar.

Se debe ayudar a toda la familia (padres, pacientes, hermanos y miembros familiares) a comprender la enfermedad, cada uno en su propio nivel de desarrollo y se debe animar a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y un seguimiento prolongado. Se debe ayudar a los padres a comportarse hacia el niño afectado de la misma forma que hacia los hermanos sanos.

c) Tipo de diagnóstico:

El cáncer impone estrictas e inmediatas demandas al adolescente. La naturaleza exacta de éstas varía dependiendo de la severidad del proceso de la enfermedad, del grado y tipo de incapacidad, de la severidad en el pronóstico de vida, del curso de la enfermedad (recaídas o progresión), de los protocolos del tratamiento, y del dolor y síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados por la enfermedad.

d) Periodo de hospitalización:

En los adolescentes, su búsqueda de independencia se ve súbitamente amenazada por la hospitalización y la enfermedad, que implican una restricción de movimientos, un alejamiento de su grupo social y de actividades cotidianas. Estos cambios pueden tener como consecuencia una actitud de rebeldía, si no se manejan adecuadamente a través de la comunicación y de la realización de actividades alternativas.

e) Tipo de tratamientos:

Los tratamientos son largos, agresivos, costosos, desfigurativos, e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Todos ellos suponen para el adolescente un sometimiento a procedimientos invasivos (extracciones, punciones lumbares, operaciones etc.), que ellos viven como agresiones. Además tienen una sensación de pérdida de control, ya que se presenta una necesidad incrementada de dependencia de otros. También falta de privacidad, sumisión a normas y tratamientos, restricciones de sus actividades y sobreprotección de sus padres, que pueden estar relacionadas con la pérdida del control de sus propias emociones.

f) Malestar físico:

Para muchos adolescentes que se sienten relativamente bien en el diagnóstico, el tratamiento parece ser peor que la enfermedad. El tratamiento del cáncer implica un intenso conflicto, debido a la ansiedad y al dolor asociado a procedimientos médicos, las náuseas y vómitos de la quimioterapia, y la ansiedad condicionada asociada al tratamiento. Estos procedimientos recurrentes plantean un problema importante en la adaptación al cáncer, que puede manifestarse con diferentes síntomas como pesadillas, insomnio, anorexia, retraimiento y depresión. Estos síntomas pueden incrementar el riesgo de desacuerdo con el régimen médico.

g) Los cambios corporales:

Los pacientes que sufren el tratamiento del cáncer pueden experimentar cambios corporales, que pueden ser reversibles, tales como ganancia o pérdida de peso, pérdida de pelo y úlceras bucales. Pero otros pueden ser permanentes, como amputa-

ción, esterilidad, daño cerebral orgánico y anomalías esqueléticas. El cambio en la imagen física es un recordatorio constante para el adolescente con cáncer de que él o ella son diferentes a otros. En ocasiones se puede observar una pérdida no potencial de autoestima y falta de autoconfianza inducida por los cambios en la imagen corporal, que podría llevar a un comportamiento regresivo, retraimiento de los compañeros o miedo a ir al colegio, afectándose así las adaptaciones emocionales y el desarrollo académico.

h) La información recibida a lo largo de su enfermedad:

Es importante proporcionar una información adecuada para cada caso.

Inciendo así, en la colaboración de los procedimientos terapéuticos, reducir la ansiedad asociada a los mismos, favorecer la comunicación intrafamiliar y prevenir posibles desajustes y problemas emocionales en el adolescente, derivados de una información imprecisa, ambigua o distorsionada. Los adolescentes que no pueden compartir sus sentimientos a lo largo de su enfermedad tienden a aislarse, deprimirse y volverse pasivos.

En el adolescente la comunicación juega un papel muy importante para la comprensión de los eventos que le suceden. El ser explícito en las características del tratamiento y sus consecuencias son centrales, y cualquier aspecto relacionado con la mentira o el engaño se puede tornar en un obstáculo de grandes dimensiones entre él y sus padres. En esta etapa el aspecto de comunicación es el elemento central de apoyo, al facilitar las relaciones con la familia. Todo esto es importante con el fin de que el adolescente no se vea dominado por el temor y asuma una posición activa en el tratamiento.

2. Mecanismos de adaptación que pone en juego el adolescente ante su nueva situación

a) Comunicación y expresión de sentimientos: es importantísimo fomentar la expresión emocional, dándole oportunidad para formular preguntas y dudas, así como para comunicar sus temores y expectativas. Una comunicación continua y precisa favorece la sensación de control sobre la enfermedad por parte del enfermo y facilita la adherencia a los tratamientos. Los adolescentes en general no saben pedir ayuda, ya que no quieren ser pequeños, pero aún no saben cómo ser mayores, por lo que en esta etapa les resulta muy difícil reconocer que necesitan

ayuda, sobre todo a sus padres. Es importante crear un ambiente de confianza y comprensión para que las relaciones sean fluidas.

b) Distracción: la larga estancia en el hospital puede llegar a ser un gran sufrimiento, por lo que es recomendable encontrar con el adolescente formas de distracción, para que pueda estar lo más relajado y distraído el mayor tiempo posible.

c) Sentido del humor: es una poderosa arma para utilizar en los momentos difíciles de nuestras vidas. El humor es una experiencia social que va a permitir a los pacientes sentirse más relajados con ellos mismos y con los demás, reducir los sentimientos de soledad o aislamiento, conseguir un estado de ánimo más positivo, y con todo ello aumentar la calidad de vida.

3. La importancia de la red social en el adolescente enfermo de cáncer

Las personas en estrecha convivencia con los adolescentes enfermos tienen un papel muy importante (su familia, su entorno escolar y el personal hospitalario), ya que recibir el apoyo de las personas queridas permite al adolescente sentirse mejor, lo que facilita una mayor adaptación.

a) Su familia: es comprensible que las reacciones de los padres ante el diagnóstico de cáncer se caractericen por la presentación de una constelación, más o menos amplia, de síntomas, tales como: sentimientos de indefensión, tristeza, rabia y miedo.

Esta reacción va a derivar, en bastantes casos, en una auténtica crisis familiar, caracterizada por:

- Su repercusión negativa respecto a la ayuda necesaria al niño por parte de los padres.
- La generación de conductas de sobreprotección que, de no modificarse, influirán sobre la autoestima, autonomía y desarrollo general del paciente.
- Reacciones ambivalentes intensas entre los hermanos y el paciente con el consiguiente incremento de la rivalidad normal entre hermanos.

De la intensidad y persistencia de las situaciones anteriores va a depender en gran medida:

- La adherencia al tratamiento.
- La necesidad, o no, de intervención psicológica en algunos casos y/o de ajuste social en otras. Esto último, sobre todo, en familias con escasos recursos.

Una familia con una comunicación abierta tiene una mejor adaptación emocional. Los niños de familias abiertas tienen un mejor autoconcepto, son menos defensivos, y se sienten más próximos a otros miembros de la familia. La comunicación abierta familiar es un gran elemento en la unión entre ellos.

b) Su entorno escolar: en esta etapa del desarrollo es de vital importancia, por lo que es importantísimo el mantenimiento del estatus escolar de los jóvenes, su progreso y reintegración en el ambiente escolar lo antes posible.

El adolescente, durante el tratamiento, pierde el contacto físico con la mayoría de las personas que le rodeaban (sus compañeros de clase y amigos). El motivo fundamental es que cualquier contacto con una persona portadora de virus o bacterias podría ser muy grave para el niño, ya que se encuentra con las defensas extremadamente bajas (inmunodepresión) por acción de la quimioterapia. Durante un cierto tiempo su única compañía será un reducido número de personas adultas que puede llevar a un proceso de maduración prematura.

En definitiva, el éxito del regreso a la escuela y la reinserción social es un importante aspecto para restablecer la normalidad y aumentar la calidad de vida de los adolescentes con cáncer.

c) El personal hospitalario: el manejo de los niños con cáncer requiere la participación de un equipo multidisciplinar (médicos, psicólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesores y miembros de otras disciplinas de la salud). Es recomendable una preparación orientada al cáncer infantil y adolescente de todos los miembros del equipo y los profesionales de salud mental participantes.

La relación personal-paciente debe ser positiva y de apoyo, basada principalmente en la confianza y en la comprensión, de manera que permita conseguir un entorno hospitalario lo más favorable posible.

4. Algunas recomendaciones para ayudar a la adaptación del adolescente con cáncer

- Debe ser tratado en una unidad de adolescentes mejor que en una de adultos o de niños.
- Es recomendable informar al paciente de su enfermedad en términos adaptados a su madurez cognitiva y explicarle el tratamiento que se le va administrar.
- Los médicos son la mayor fuente de información para el paciente adolescente. Estos médicos deberían estar preparados para hablar de las preocupaciones o problemas (sexualidad, muerte, fertilidad)... del enfermo.
- Establecer una buena comunicación.
- Permitir que el adolescente desahogue su ira.
- Permitir la expresión de sentimientos de tristeza por parte del adolescente.
- Permitir que el adolescente participe en la toma de decisiones médicas siempre que sea posible.
- Instruir e informar al adolescente sobre cualquier procedimiento quirúrgico al que haya de someterse.
- No descartar la participación del adolescente en terapias psicológicas.
- Administrar psicofármacos en casos indicados.
- Es importante que el adolescente se incorpore a la vida normal lo antes posible.
- Ayudar al adolescente a mantenerse en contacto con sus amigos y con la escuela. Es el medio de apoyo más efectivo a estos jóvenes.

IV

Intervención en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de su enfermedad

Díaz Asper, Hortensia

Madrid Martín, María Clara

González Is, María José

1. Intervención con el adolescente en el momento del diagnóstico oncológico

El impacto generado en el momento del diagnóstico es muy elevado para todos los miembros del grupo familiar. La enfermedad del cáncer todavía está muy asociada a la idea de muerte, y la asimilación de la noticia necesita tiempo e información sobre los tratamientos actuales y las posibilidades de curación.

El nivel de comprensión del adolescente permite que este pueda conocer con detalle el diagnóstico y el tratamiento a seguir. Así es posible desarrollar una actitud activa y participativa si se gestiona bien la información y se tiene en cuenta su criterio durante todo el proceso.

En un primer momento su respuesta emocional puede generar altos índices de ansiedad, desesperación y miedo. En muchos casos se activa el mecanismo de defensa de la negación, y algunos adolescentes actúan como si el diagnóstico no fuera con ellos. El nivel de negación de la situación dará información de la dificultad que está generando esta nueva realidad que deben afrontar; es decir, a más negación, más impacto.

El hecho de que generalmente no presenten sintomatología física que evidencie esta grave enfermedad puede favorecer la negación y la sensación de irrealidad o incredulidad. Los adolescentes tienden a pensar que son capaces de superarlo todo, “esto a mí no puede pasarme”. En este caso, será necesario dejar que el adolescente pueda marcar el ritmo y decidir cuando está preparado para saber más cosas sobre la enfermedad y el tratamiento.

Dejar que el adolescente pregunte e interactúe con el equipo médico beneficia también la relación de confianza entre estos y la sensación de control de la situación.

La intervención con la familia irá dirigida a establecer mecanismos para que cada uno pueda disponer de la información que necesite sin alterar el ritmo de los otros.

El sentimiento de vulnerabilidad surgente es opuesto a las necesidades de descubrir el mundo adulto y adquirir cada vez más autonomía, propias de este momento vital. Por este motivo la respuesta emocional del adolescente puede ser más intensa y compleja de acompañar que la de los niños.

En el momento en el que empieza el tratamiento, el adolescente habrá de adaptarse a muchos cambios y pérdidas. Deberá afrontar tratamientos dolorosos y agresivos y cambios de imagen, en un momento en el que esta tiene un peso específico en la valoración personal.

Las pérdidas son de índole muy diferente. Además de la pérdida de la salud y del bienestar físico, sufre la pérdida de contacto con amistades y actividades, la pérdida de su autonomía y su capacidad de decisión sobre sus cosas.

Estos cambios generan diferentes emociones como tristeza, enfado, apatía y angustia.

La intervención irá encaminada a identificar las distintas emociones y a favorecer momentos de expresión de las mismas; la expresión emocional no ayudará a cambiar la realidad pero sí que puede contribuir a cambiar la vivencia interna y la manera de encararse a esta.

La expresión emocional ayuda a aceptar y digerir la situación. Si no se produce esta ventilación, la carga emocional se acumula y puede dificultar el proceso de tratamiento.

En momentos de expresión emocional (llanto, enfado, queja...) es importante no frenar sino acompañar y escuchar. El consuelo será apropiado después de la expresión. El adolescente tiene que saber que la expresión está permitida y aceptada.

Los familiares deben saber que el enfado no va contra ellos, sino que es fruto de la situación que vive el adolescente.

Es frecuente que los adolescentes no se sientan cómodos expresando emociones delante de los padres o demás familiares; es importante que la familia tome conciencia de esta realidad y facilite momentos de intimidad al adolescente, en el que este pueda estar solo, en contacto con sus amistades o con el equipo de soporte del hospital.

La autoestima es otro factor que suele quedar dañado durante el tratamiento. El hecho de perder la capacidad de realizar ciertas actividades que el adolescente hacía con facilidad, y sobre todo, el cambio corporal, pueden llevar a disminuir su autovaloración. En este caso la intervención irá encaminada a reforzar los aspectos o capacidades que el adolescente puede ir desarrollando, y a descubrir nuevas dimensiones que se han activado para hacer frente a esta nueva realidad (autosuperación, valentía).

El aislamiento social también es frecuente durante el proceso de tratamiento a causa de los largos periodos de ingreso y las estancias en casa sin poder acudir al colegio o al instituto o salir a realizar otras actividades. En algunos casos, por vergüenza (debida a su cambio de imagen) evitan ellos mismos el contacto.

Es, pues, frecuente observar comportamientos de aislamiento en adolescentes, se encierran en sí mismos y se muestran apáticos y con aparente desinterés general. Pueden aficionarse a actividades que les permitan desconectar de la realidad y evadirse (videoconsolas, televisión).

Es necesario, hacer una aproximación pausada, dejar que ellos encuentren la manera de poder explicarse, y aconsejar a familiares y compañeros para que eviten actitudes invasivas. En este sentido los grupos de soporte emocional de adolescentes son una buena herramienta para trabajar sus temores y superar la dificultad de relacionarse con sus iguales en este periodo.

Es vital aclarar sus dudas durante todo el tratamiento y consensuar todas las decisiones posibles. Hay que tener en cuenta su opinión y favorecer su capacidad de decisión sobre determinados aspectos, así como potenciar su autonomía. Para poder decidir, el adolescente debe disponer de toda la información, y esto puede favorecer que se anticipe a las situaciones difíciles y prepararse para afrontarlas.

Tal es la importancia que Sanidad otorga a preservar el desarrollo madurativo de los adolescentes enfermos, que en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente se recogen explícitamente en un apartado las siguientes recomendaciones:

-A partir de los 12 años los pacientes tienen una edad apropiada, intelectual y emocionalmente hablando, para comprender el alcance de la información médica y para que se escuche su opinión.

-A partir de los 16 años, el paciente no sólo tiene derecho a recibir la información médica sino también a dar su consentimiento a las intervenciones.

También es importante mantener la normalidad en todos los aspectos posibles (exigirle lo mismo, comportarse de la misma manera, y favorecer la continuidad en los estudios), ya que incrementará su seguridad y lo vinculará con su realidad, lo que facilitará su posterior adaptación tras el tratamiento.

El adolescente ya se siente fuera de lugar, en muchas ocasiones, por su condición de adolescente; si a esto le añadimos la dificultad generada por el diagnóstico

oncohematológico y la dureza del tratamiento, la desorientación puede ser abrumadora. En la medida de lo posible, es necesario que se tenga en cuenta su realidad cambiante, las dudas y el comportamiento contradictorio, acompañándolo en este complejo proceso evolutivo.

2. Intervención con los padres en el momento del diagnóstico

Un diagnóstico de cáncer siempre representa una grave crisis, tanto para el niño como para su familia. Cuando el paciente es un adolescente, la situación de vulnerabilidad aumenta debido a la fase evolutiva en que se encuentra, haciendo necesaria una intervención específica también con los padres.

Ante un diagnóstico de cáncer en un adolescente, nuestra actuación con los padres, como profesionales de la salud, debe cubrir dos áreas. Por una parte, ayudarles a afrontar esta situación y adaptarse a ella de la forma más saludable posible; por otra, ayudarles a que sigan fomentando la evolución madurativa de su hijo, a pesar de la grave enfermedad diagnosticada.

La historia individual de cómo transcurrió el periodo antes de llegar al diagnóstico, tiene una indudable repercusión en las reacciones emocionales de los padres al recibir la noticia.

En el caso de los adolescentes, el diagnóstico puede retrasarse, ya que gozan de un mayor grado de intimidad y privacidad que impide, en la mayoría de casos, que los padres noten ciertos síntomas, y muchos de los que el adolescente padece pueden asociarse con cambios propios de la edad que pasan desapercibidos por padres y médicos. Esta dilatación en el tiempo entre sintomatología y diagnóstico pueden incrementar los sentimientos de ira o culpa de los padres al recibir la noticia.

Antes de la notificación del diagnóstico por parte del equipo médico, puede aparecer en la familia una conspiración de silencio, en la que cada miembro se guarda sus sospechas y miedos, con la esperanza de que estos no se cumplan.

2.1 Una vez se ha comunicado el diagnóstico, las reacciones a corto plazo más comunes que pueden aparecer en la familia son

a) Bloqueo ante la noticia de que el hijo tiene cáncer, que incapacita a los padres a recibir más información y dificulta la asimilación de todos los datos que les pro-

porciona el equipo médico.

La información es un elemento básico en esta fase del diagnóstico e inicio del tratamiento. Por eso es importante que estén ambos padres presentes siempre que haya que explicar datos relevantes de la enfermedad, evolución y tratamiento. Esto permitirá que puedan comentar cómo han procesado la información, qué dudas han surgido, qué información adicional requieren.

Es necesario contar con material escrito sobre el propio hospital, la enfermedad y los tratamientos. Permite a la familia volver a la información que ha recibido en la consulta, familiarizarse con una terminología nueva e ir asimilando la información al ritmo de cada uno.

b) Preocupación por que el hijo no perciba la angustia. Cuanto mayor es el hijo, más difícil resulta disimular, aunque muchas veces el adolescente seguirá el juego y se replegará en sí mismo.

c) Actitudes contradictorias. Los padres, en muchas ocasiones combinan las sensaciones de negación o incredulidad con la certeza lógica ante síntomas y pruebas; El duelo anticipado ante la posible pérdida con la esperanza de que todo va a salir bien; La imposibilidad de procesar mucha información con la búsqueda compulsiva de información por cualquier vía.

El equipo médico que atiende al adolescente y a su familia comprende la dificultad en estos primeros momentos. De ahí la importancia de favorecer el inicio de una relación basada en la cercanía, la confianza y el respeto mutuo.

En cada caso el equipo tendrá en cuenta los factores socioculturales y singularidades del adolescente y su familia para adaptarse lo más posible a ellos, individualizando el trato para favorecer una comunicación más fluida y eficaz.

El equipo profesional sabe que las reacciones emocionales profundas son necesarias y adaptativas en esta fase y debe permitir a la familia la expresión de sus miedos, su dolor y su frustración. Al evaluar el grado de adaptación de la familia a la nueva situación, siempre se tendrá en cuenta la singularidad de cada caso y la evolución de la enfermedad.

2.2 Posteriores al primer impacto, ante el nuevo diagnóstico aparecen otra serie de emociones y reacciones a medio plazo. Las más importantes son

a) Búsqueda de un porqué: Es un porqué existencial. *“Por qué a mi hijo, qué hemos hecho, como lo pudimos evitar...”*, reproches y preguntas que si bien no aclaran, son una vía de escape del dolor, la ira, la angustia, la frustración y de la culpa.

b) Dudas acerca de ¿cómo? informar al hijo enfermo: A pesar del miedo, del dolor, de querer proteger al hijo, los padres intuyen que, por la edad de su hijo, hay que dar explicaciones lógicas.

c) Toma de decisiones sobre diferentes cuestiones: La rutina diaria se ha roto, habrá que decidir quien será el cuidador primario, qué hacer con el trabajo, como rotarse para que participe toda la familia, qué decir al colegio, qué hacer con los estudios, cómo organizar la rutina del hogar y el cuidado de los hermanos...

Una vez que se ha superado la fase inicial de aturdimiento, surge la necesidad de dejar de dar vueltas al pasado, a lo que se pudo hacer y no se hizo, a los porqués, y volver la vista hacia el objetivo prioritario en este momento: iniciar el tratamiento y tener esperanzas de que pueda controlarse la enfermedad.

El objetivo final de la curación está aún lejano, es necesario colocar objetivos más a corto plazo. Estos objetivos pueden ser de dos tipos. Por un lado poner la esperanza en las próximas pruebas para comprobar qué efectividad está teniendo el tratamiento. Por otro, vivir el día a día, intentando que el hijo soporte lo mejor posible el tratamiento, los efectos secundarios, la hospitalización, las limitaciones en su vida.

La información y comunicación con el hijo adolescente acerca de lo que está pasando ya no puede postergarse. Cada familia tiene una dinámica de comunicación específica y tenemos que compaginar el respeto por los deseos de los padres y el respeto por los derechos del adolescente.

La familia del adolescente va a ser, según todos los estudios, su gran punto de apoyo. Es indispensable, por ello, contar con el respaldo de los padres a la hora de intervenir. El dilema surge por la necesidad de sobreprotección que desarrollan la mayoría de los padres de un hijo con cáncer. La raíz de esta sobreprotección puede estar en la necesidad de compensar al hijo por el sufrimiento que está pasando. Sin embargo, la sobreprotección es uno de los elementos que más puede obstaculizar

la continuidad del desarrollo madurativo del hijo y en los adolescentes puede tener repercusiones importantes en el futuro.

Una posible solución al dilema “deseos de los padres /derechos del adolescente” es trabajar profundamente con la familia para que entiendan la importancia de que su hijo tenga la información que necesita.

Algunas ideas al respecto son: que los padres incorporen al médico cuando ellos comiencen las explicaciones a su hijo; en ese contexto animen a su hijo a hacer preguntas al médico y no contesten ellos en lugar de él. Con esta actuación los padres estarán fomentando la toma de control de la situación por parte de su hijo.

Esta toma de control por parte del adolescente en el área de la información-comunicación con el equipo que le atiende es el inicio de un conjunto de actuaciones que permitirán fomentar la autonomía y que el desarrollo madurativo no se vea obstaculizado. Por ello se extenderá este control a otras áreas como: a quién y cómo informar a su colegio y amigos, quién quiere que le llame y visite en el hospital, cómo desea que se respete su intimidad y privacidad durante su estancia allí.

3. Intervención durante el tratamiento de la enfermedad con el adolescente y su familia

Tras la asimilación del diagnóstico, viene una fase igual o más difícil tanto para los padres, como para el propio adolescente. Será la etapa del tratamiento.

Esta fase supondrá nuevos retos para la familia que pueden sobrellevarse atendiendo a ciertas normas básicas que relatamos a continuación.

Durante el periodo que duren las pruebas diagnósticas: la norma básica es no mentir, si no se les dice la verdad los adolescentes pueden perder la confianza, y esta será difícil de restituir. Si se ignora algo, es mejor decirlo y preguntar a los médicos. Tampoco conviene engañar si las pruebas van a ser dolorosas, sino reforzar la necesidad de hacérselas para un tratamiento correcto y reforzar positivamente los esfuerzos o dolores que ha pasado tras las mismas.

Hay que aceptar la opinión del adolescente sobre si quiere que los padres estén presentes o no en las pruebas, siempre en función de las indicaciones de los médicos.

Sobre todo deben intentar crear un clima de confianza en el que su hijo pueda plantear sus temores y dudas y compartir con él la información, dejándole que colabore en la toma de decisiones.

3.1 El tratamiento desde el punto de vista físico

Los padres, durante esta etapa, deben asegurarse de que el adolescente no descuide su higiene, insistirle en que se hidrate adecuadamente la piel o no se exponga al sol.

Pero más vital aún que estas recomendaciones, es el apoyo que deben dar a su hijo ante ciertos cambios físicos pasajeros (hinchazón, alopecia) o permanentes (cicatrices, amputaciones) que pueden mermar su autoestima. Ante estos cambios tendrán que permitir que sus hijos expresen su rechazo o su miedo ante las secuelas e informarles de la posibilidad de utilizar prótesis, pelucas o cirugía estética que pueda ayudar a paliarlas.

En cuanto a la caída del pelo, es conveniente proponerle cortárselo antes de que el pelo se caiga y ayudarle a buscar gorras, pañuelos o buffs. También conviene animar a los hijos a cuidar su aspecto físico con maquillaje, lápiz de cejas.

En cuanto a la sexualidad, es importante antes del tratamiento con quimioterapia o radioterapia, hablar con los médicos sobre la posible infertilidad del adolescente, para en caso necesario efectuar la recogida de esperma.

3.2 El tratamiento desde el punto de vista psicológico

Hay que intentar crear un clima donde el paciente se sienta escuchado y comprendido y que le permita expresar sus preocupaciones. Suele surgir el miedo a la muerte; en el caso de que los padres tengan dificultad para afrontar estos temas, pueden acudir a un profesional de la psicología para que hable con el menor o les ayude a enfocarlos.

Los cambios de humor, ya frecuentes en la adolescencia, pueden acentuarse en estas etapas; hay que entenderlos, pero no permitir que sobrepasen los límites de respeto hacia la otra persona.

Tenemos que apoyar al joven ante los cambios en su imagen corporal y reforzar su autoestima, valorando especialmente la actitud con la que afronta la enfermedad, recalando su esfuerzo y capacidad de lucha.

Las prolongadas estancias en el hospital o las limitaciones en su actividad provocadas por el tratamiento pueden producir en el adolescente la sensación de pérdida de libertad. Los padres deben acompañar a su hijo en este proceso entendiendo y afirmando que la sensación corresponde a una pérdida real.

Es vital reforzar la sensación de confianza del adolescente en el equipo médico, para prevenir el incumplimiento del tratamiento.

3.3 El tratamiento desde el punto de vista social

La familia extensa (hermanos, abuelos, primos...) ayuda a que se mantenga un primer nivel de relaciones sociales no restringido únicamente a los progenitores, pero no es suficiente; hay que animar al adolescente a que siga manteniendo el contacto con sus amistades durante los ingresos hospitalarios, para que a su regreso no se sienta excluido.

En los periodos en los que el adolescente deba permanecer en casa y tenga restringidas las visitas a lugares públicos, hay que facilitarle espacios de intimidad en los que pueda seguir relacionándose con sus amistades. No hay que olvidar que una de las principales fuentes de apoyo y diversión de un adolescente reside en su grupo de iguales; por eso es necesario sumar esfuerzos para que el adolescente pueda mantener y reforzar su grupo social.

Si logramos entre todos, familia y equipo profesional, fomentar la autonomía del paciente adolescente, ayudaremos a que su desarrollo madurativo continúe sin grandes contratiempos y, en muchos casos, no sólo no se interrumpirá sino que saldrá fortalecido de la experiencia.

4. Intervención con los hermanos del adolescente enfermo

La investigación sobre la adaptación al impacto emocional del cáncer en un hermano, parece indicar que lo que realmente marca la diferencia es la forma en que los miembros de la familia se llevan y enfrentan el estrés. El hecho de hablar de un tema tan difícil a una edad tan temprana deja en el niño el mensaje claro de que los problemas pueden ser tratados y compartidos en el seno de la familia.

Si se les anima a hacer preguntas y si las respuestas son sencillas y sinceras, su comprensión del estado de salud de su hermano madurará en una dirección sana y adaptativa.

El diagnóstico de un cáncer puede influir en los hermanos del afectado incrementando su madurez, su tolerancia y su sentido de la responsabilidad, así como puede

afianzar el sentimiento de intimidad de la familia. Pero junto a estas aportaciones, pueden aparecer otras no tan adaptativas como el sentimiento de abandono, de resentimiento, de vergüenza o de culpabilidad hacia la propia salud.

Psicológicamente los hermanos evolucionan mejor cuando los padres son capaces de comunicar francamente sus expectativas y sentimientos, hablar con sinceridad de la enfermedad, no sobrecargarlos con la atención de los otros ni con las responsabilidades del hogar. Así podrán mantener una buena relación de mutuo apoyo.

4.1 Intervención con los hermanos del adolescente enfermo durante la fase del diagnóstico

Es descrita como la fase más angustiante para las personas más cercanas al adolescente enfermo. Los hermanos sufren la atmósfera que reina en la familia: la atención exclusiva de los padres hacia el hermano enfermo, de la desorganización de la vida familiar, de los cambios continuos de cuidadores, de planes frustrados en el último momento.

Cuando el niño no tiene información fiable de lo que está pasando y nadie le explica el porqué del cambio de la actitud paterna, las relaciones con los padres pueden deteriorarse salpicadas de sentimientos de soledad, culpa y exclusión. Puede surgir el sentimiento de estar abandonado y aislado. La rivalidad con el hermano enfermo mimado y los celos a su respecto se agudizan. Pueden también desarrollarse reacciones emocionales intensas y desadaptativas apareciendo problemas de comportamiento, reacciones psicósomáticas o descenso del rendimiento escolar.

A la hora de informar a los hermanos, habrá que buscar una atmósfera de calma una vez que se haya superado el bloqueo inicial.

Antes de hablar con los niños hay que preparar la información que se les va a ofrecer.

Atendiendo a la edad de los niños y a su nivel de desarrollo evolutivo toda explicación debe contar con los siguientes elementos:

- Se proporciona una información similar a la que tiene el niño sobre la enfermedad.
- Debe aclararse la parte del cuerpo fundamentalmente afectada.
- Asegurar que la enfermedad no es contagiosa y que existe poco riesgo de que la vaya a padecer.

- Averiguar qué entendimiento tiene sobre la enfermedad y aclarar malentendidos.
- Incidir en la naturaleza aleatoria de la enfermedad y en el hecho de que no hay culpables ni responsables de su aparición.
- Fomentar la normalidad en el trato con el hermano enfermo.
- Realizar una declaración optimista sobre el tratamiento; es importante que el niño conserve la esperanza.
- Las preguntas deben ser contestadas de la manera más directa posible, sólo se añadirá información adicional si el niño la requiere.
- A veces es más fácil iniciar la conversación hablando de otros niños que no son su propio hermano. Las fotografías, ilustraciones y los textos publicados para este fin pueden ser un buen punto de partida.
- Permitir la expresión verbal de emociones negativas como la ira, la culpa, el miedo.
- Asegurarle que pese a los periodos en que los padres estén en el hospital acompañando al hermano enfermo, va a contar con atención exclusiva y reconocimiento como individuo único.
- Se debe fomentar la comunicación con el hermano enfermo.

En definitiva el objetivo es facilitar desde el principio una comunicación abierta entre padres e hijos, un espacio común donde abordar los problemas y poder expresar las dudas y las emociones que se generan. Aprender a resolver las dificultades en familia y dar pautas a los hijos de como afrontar desde el diálogo y la apertura las situaciones difíciles que aparecen en la vida.

4.2 Intervención con los hermanos del adolescente enfermo durante la fase de tratamiento

Es una fase también muy dura para los hermanos del adolescente afectado. Es el momento en que realmente van tomando conciencia de las implicaciones que tiene en su vida la enfermedad oncológica, las prolongadas estancias de los padres en el centro hospitalario y la sobreprotección al hermano enfermo; pueden llevarles a sentirse solos, desplazados y desatendidos.

Están viviendo un momento crítico en su vida donde a la angustia por la salud del hermano, la culpa por la propia salud y a la desestructuración familiar general, se

le suma el hecho de que sus figuras principales de apoyo, sus padres, están ausentes o menos pendientes de sus necesidades.

En bastantes ocasiones los hermanos se convierten en “los grandes olvidados” de todo el proceso oncológico por el que atraviesa la familia. Es necesario hacer conscientes a padres u otros familiares de esta realidad para poder disminuirla o eliminarla.

Los hermanos del adolescente afectado necesitan recibir atención exclusiva, afecto y cuidado de sus necesidades emocionales para favorecer su desarrollo normalizado. No hay que olvidar que la fase de tratamiento es una etapa muy larga; incluso los hermanos más informados e involucrados con la enfermedad oncológica llega un momento en que pueden sentirse cansados o irritados con la situación. Y pueden demandar atención hacia sus problemas o necesidades.

En este sentido es recomendable permitir la expresión emocional de sus sentimientos e inquietudes no culpándoles por ello. Todo su mundo ha cambiado y aunque ellos comprendan las causas y la problemática, eso no evita que en ocasiones se sientan enfadados y perjudicados por la situación. Se les debe reconocer su derecho al enfado.

4.3 Factores que pueden condicionar la forma en que los hermanos afronten la situación

a) La edad: No es lo mismo, si se trata de un hermano más pequeño o uno más mayor. En el caso del adolescente, el hermano mayor, en ocasiones, se convierte en un padre más e intenta servir de apoyo al hermano enfermo y a sus propios padres. Y si no desempeña una función de soporte, tampoco suele demandar más atención, manteniéndose en un segundo plano durante el proceso.

Con los hermanos pequeños, sin embargo, el proceso es diferente, ya que en ocasiones se invierten los roles. Y pasan de recibir más cantidad de cuidados o atención, a sentir como esa atención se desplaza hacia su hermano enfermo, lo que en ocasiones puede acarrear problemas de celos o cambios conductuales que surgen como respuesta a una demanda de atención.

En todos los casos es importante reconocerles su esfuerzo, transmitirles comprensión y dedicarles pequeños momentos de atención exclusiva.

b) La relación filial previa a la enfermedad: Cualquier problema que existiera pre-

vio al diagnóstico oncológico puede agravarse tras el conocimiento de este (celos, conflictos). Sin embargo si existe una relación positiva previa de apoyo y ayuda mutua, lo normal es que la relación se mantenga o se vea fortalecida tras el diagnóstico y el tratamiento.

c) La actitud de los padres durante el tratamiento: Es vital que los padres realicen el esfuerzo de mantener las mismas normas de disciplina para toda la familia, limiten el nivel de exigencias hacia los hermanos del adolescente enfermo, den toda la información necesaria y estén abiertos a la escucha activa de sus problemas y necesidades para facilitar la adaptación de estos al proceso y así favorecer la relación entre todos.

Es importante que los hermanos no se sientan excluidos de esta crisis por la que está atravesando la familia, sino que se les permita la participación activa dentro del proceso, ya que pueden ser una fuente importante de apoyo tanto para el enfermo como para los padres. La enfermedad oncológica va a afectar a todos los miembros del núcleo familiar de una forma u otra, por eso es importante que todos contribuyan al bienestar de los demás, compartan sus angustias y recelos y se unan para afrontar la realidad que están viviendo.

V

Fin del tratamiento: repercusión en el adolescente y en su familia

Bautista Girona, Ana Belén

Izquierdo Botica, Fátima

Arrechea Coruña, Blyda

González Arranz, Beatriz

González Is, María José

Hemos entrado en una nueva era para los niños y adolescentes enfermos de cáncer. Los grandes avances en los tratamientos han creado una población de jóvenes que están, exitosamente, fuera del tratamiento de esta enfermedad. Muchos tipos de cáncer infantil que antes eran enfermedades fatales ahora tienen un buen pronóstico a largo plazo convirtiéndose, por tanto, en enfermedades crónicas.

En el pasado, los estudios sobre el cáncer en la infancia y la adolescencia se centraban principalmente en la duración del periodo libre de enfermedad y la duración de la supervivencia total desde el diagnóstico.

La asistencia psicosocial a los supervivientes de cáncer estaba focalizada en prevenir los problemas psicopatológicos y de adaptación que eran esperables como efecto de largos periodos de aislamiento, trauma, asociación continua con sentimientos e ideas de muerte y tratamientos experimentales.

Actualmente, debemos estar más preocupados por mantener y mejorar la salud psíquica de una población mucho mayor. El propósito es promover la salud física, psíquica y socioeconómica y no meramente ausencia de enfermedad o disfunción. Este cambio en la naturaleza del cáncer infantil plantea una serie de demandas que necesitan ser satisfechas para que tanto el adolescente como su familia consigan una adaptación favorable a la nueva situación.

Esta situación plantea una serie de cuestiones: ¿Qué “equipaje psicológico” hay que arrastrar?, ¿Cuáles son las preocupaciones sobre los problemas médicos a largo plazo?, ¿Qué sucede con las relaciones familiares?, ¿Cómo afecta el haber tenido cáncer a la perspectiva de la vida y su significado?, ¿Qué pasa con su sentido del futuro?, ¿Qué sucede con su capacidad para acercarse a alguien e intimar con él?

Atendiendo al concepto multidimensional de calidad de vida, en este capítulo se abordarán aspectos no solo físicos, sino también funcionales, sociales y psicológicos.

1. El adolescente después del tratamiento oncológico

“¿Tuve cáncer o tengo cáncer?”

Aunque los adolescentes no entiendan la enfermedad y la muerte del mismo modo que lo hacen los adultos, experimentan niveles considerables de ansiedad acerca de la situación que viven, y requieren en muchos casos ayuda psicológica para enfrentarse al cáncer.

Los investigadores que estudian los efectos a largo plazo de los tratamientos definen como superviviente a la persona que ha completado el tratamiento hace, al menos, cinco años sin presentar indicios de cáncer.

Características comunes a los supervivientes:

- Incertidumbre.
- Vulnerabilidad.
- Síndrome de Damocles (Temor a la recidiva o a la aparición de segundos tumores).
- Miedo a planificar el futuro.
- Aumento de preocupaciones somáticas.
- Alta ansiedad previa a las revisiones.
- Autoexámenes continuos.
- Evitación de conductas y pensamientos relacionados con el cáncer.
- Saber aprovechar los momentos de la vida.

1.1 Necesidad de mantener el ajuste psicosocial

La adolescencia representa un periodo evolutivo en el que se incrementa el riesgo de dificultades psicosociales y trastornos psiquiátricos. Los resultados de las investigaciones que examinan el ajuste psicosocial de los supervivientes de cáncer han sido muy variados. Varios estudios han mostrado un incremento del riesgo de padecer trastornos psiquiátricos, dificultades de ajuste y problemas académicos en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. Shroff y cols (1997) observaron que los supervivientes participan en menos actividades que sus iguales; sin embargo, no sienten por ello soledad ni ansiedad social. Es posible que los pacientes de cáncer estén haciendo atribuciones externas para su aislamiento (por ejemplo,

necesidades médicas) más que atribuciones internas (por ejemplo, auto-competencia). No obstante, a medida que transcurre el tiempo desde la terminación del tratamiento, los adolescentes se vuelven más solitarios y socialmente ansiosos. Esto sugiere que sin un amplio seguimiento longitudinal, las dificultades psicosociales podrían pasar desapercibidas. Estos hallazgos coinciden con investigaciones anteriores en las que los profesores evalúan a los supervivientes con puntuaciones bajas en habilidades de liderazgo y habilidades sociales. También son percibidos por sus compañeros como más aislados socialmente (Noll y cols, 1990).

Sin embargo, otros estudios han identificado pocas dificultades en los supervivientes de cáncer. Por lo tanto, es probable que los problemas de ajuste no caractericen a todos los niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Más bien, en estos jóvenes lo que ocurriría sería un incremento del riesgo de desarrollar dificultades psicosociales. Así, se hace necesario identificar factores que predicen una adaptación psicosocial exitosa.

Algunas dificultades psicosociales concretas que parecen predominar en los jóvenes supervivientes de un cáncer incluyen preocupaciones acerca de la salud, desarrollo de segundos tumores, aumento de las quejas somáticas, dificultades académicas, preocupaciones acerca de la imagen corporal, ansiedad social, y una mayor dependencia de los progenitores. El matrimonio puede retrasarse, y las mujeres, a diferencia de los hombres, se preocupan sobre su fertilidad y los potenciales efectos de su historia de cáncer en sus futuros hijos (Zelter, 1993).

a) Ansiedad:

Después de haber acabado el tratamiento, paradójicamente, la ansiedad suele aumentar por dos factores inesperados: el miedo a que el cáncer reaparezca, ahora que está sin los efectos protectores del tratamiento, y el miedo debido a que actualmente ya no está siendo observado tan de cerca por los médicos.

En los supervivientes aparece el “Síndrome de Damocles”: La persona que ha tenido cáncer continúa creyendo que la amenaza de que el cáncer reaparezca y, por tanto, la amenaza de morir, siempre está presente.

Por lo general, el miedo disminuye poco a poco, a medida que transcurre el tiempo en relación con el diagnóstico y el tratamiento; aunque aumenta antes de las visitas de control y las pruebas para el cáncer, así como alrededor de los aniversarios significativos relacionados con la enfermedad. Otros acontecimientos que

pueden despertar estos miedos son la enfermedad o muerte de cáncer de figuras destacadas o populares.

Por otro lado, las historias de quienes han triunfado sobre el cáncer (por ejemplo, Lance Armstrong) pueden servir de inspiración y proporcionar esperanza a los afectados de cáncer y a sus familias.

Es bueno anticipar los periodos de predecible ansiedad hablando sobre ello con otras personas: familia, amigos, miembros del grupo de apoyo o psicoterapeuta, en caso de que esta ansiedad interfiera con las actividades normales.

Hay una forma de ansiedad que aparece con bastante frecuencia entre los supervivientes de cáncer: el trastorno por estrés postraumático (TEPT). La aparición de este trastorno ocurre tras la exposición a un acontecimiento estresante y extremadamente traumático, y donde el individuo se ve envuelto en hechos que representan un peligro real para su vida o cualquier otra amenaza para su integridad física (APA, 1994). Los profesionales han comenzado a reconocer también estos síntomas entre los supervivientes de cáncer que han pasado, sobre todo, por tratamientos agresivos, como el trasplante de médula. Wendy y cols (2000) encontraron que uno de cada cinco jóvenes supervivientes de cáncer cumple los criterios de TEPT, con síntomas intrusivos clínicamente significativos, en algún momento desde la terminación del tratamiento. Si bien, estudios actuales han mostrado que la mayoría de los pacientes adolescentes, así como sus madres, experimentan una versión más leve de estrés postraumático, sin todo el repertorio de síntomas, un año después del tratamiento (Sub-síndrome de estrés postraumático).

La terapia cognitivo-conductual es efectiva para tratar el TEPT, al reducir la respuesta a los recuerdos dolorosos. También puede ser necesario administrar medicación para combatir la ansiedad.

b) Depresión:

Los supervivientes de cáncer presentan un mayor riesgo de padecer síntomas de depresión, incrementado en los casos en los que se ha recibido tratamiento intensivo de quimioterapia (Zebrack y cols, 2002).

Durante el proceso del cáncer, la atención suele estar centrada prioritariamente en los aspectos médicos. Una vez que el tratamiento ha finalizado y el cáncer está en remisión, es cuando se puede tomar mayor conciencia del enorme impacto emocional que ha supuesto toda la experiencia oncológica. De ahí que sea en este momento, y no antes, cuando aparecen depresión, angustia, ansiedad y malestar

psicológico de mayor intensidad.

A esto se puede añadir, lo que para el joven superviviente es el comienzo de una nueva vida, a la que ahora se ha de enfrentar en unas condiciones físicas y anímicas diferentes, pudiendo generar una sensación de temor importante que no sepa cómo manejar, y que puede acentuarse por la inseguridad que genera no recibir más tratamiento médico.

c) Disfunciones sexuales:

Tanto los aspectos físicos de la sexualidad como los psicológicos pueden verse deteriorados por el cáncer y sus tratamientos. Ambos pueden tener efectos devastadores en los supervivientes, en particular con los que son jóvenes y empiezan a entablar relaciones íntimas.

A veces, la pérdida es claramente física: menopausia prematura e infertilidad en las mujeres después de la cirugía o de la quimioterapia; infertilidad en los adolescentes varones tras un tratamiento para la leucemia, un linfoma o un cáncer de testículos.

En otras ocasiones, los efectos psicológicos pueden hacer que sea duro para los supervivientes verse a sí mismos como personas sexualmente atractiva y deseable. No es infrecuente que los supervivientes eviten las relaciones íntimas, sobre todo cuando se trata de entablar nuevas relaciones.

Cuando el problema tiene una base directamente psicológica, los terapeutas sexuales que tienen experiencia trabajando con personas que tienen cáncer o con supervivientes y los médicos especialistas, como ginecólogos o urólogos, pueden ayudar a encontrar una solución a los problemas sexuales o de infertilidad.

d) Alteración de la imagen corporal:

Investigadores y clínicos han estudiado la importancia de la imagen corporal en adolescentes con cáncer. Junto a los cambios físicos del desarrollo estos también tienen que ajustarse a los cambios físicos resultado del tratamiento, y así podrían prestar incluso más atención a su apariencia física que sus iguales sanos.

Durante el tratamiento, las percepciones sobre la alteración de la imagen corporal podrían ser acertadas cuando los adolescentes experimentan pérdida o ganancia de peso, caída del cabello y otros efectos secundarios. Sin embargo, una vez que el tratamiento ha terminado, la mayoría de los efectos físicos desaparecen.

Aunque el impacto real a largo plazo en la apariencia física de los adolescentes podría ser leve, la percepción de sus cambios de apariencia podría ser muy significativa. Aquellos adolescentes que perciben que el cáncer afectó a su apariencia física en mayor medida, también informan sentirse más solos y tener más ansiedad social. Sin embargo, las percepciones negativas sobre la imagen corporal no coinciden con índices objetivos evaluados en diferentes estudios en los que los supervivientes de cáncer no aparecen como menos atractivos. Además, estas percepciones negativas de los adolescentes correlacionan con un mayor tiempo desde la finalización del tratamiento y no aparecen como resultado de diferencias reales en el aspecto (Shroff, J. y cols, 1997).

En los casos en los que el tratamiento oncológico haya producido alteraciones significativas en el aspecto físico, el superviviente se tendrá que enfrentar a una nueva vida con una nueva imagen. Estas alteraciones pueden desencadenar a menudo sentimientos de depresión, ansiedad y vergüenza en el adolescente, para el que la experiencia de estos estigmas persiste tras finalizar el tratamiento y puede interferir con la adaptación emocional de la persona e impedir un desarrollo óptimo de sus relaciones personales.

e) Autoestima:

La experiencia del cáncer es traumática y la percepción de experiencias pasadas, especialmente las que evaluamos de forma negativa, puede ser un factor en el desarrollo de la autoestima. Sin embargo, Langeveld y cols (2004) no encontraron diferencias significativas entre los jóvenes supervivientes de cáncer y sus iguales sanos, en cuanto a autoestima. Estos resultados son consistentes con estudios previos (Gray y cols, 1992; Evans y Radford, 1995; Felder-Puig y cols, 1998). Respecto al género, las mujeres presentan puntuaciones más bajas en autoestima.

Aquellos supervivientes que presentan una menor autoestima también tienen niveles más bajos de calidad de vida y más preocupaciones. Por lo tanto, se hace necesario una evaluación y soporte de forma continuada en supervivientes dotándoles de estrategias específicas como grupos de apoyo o entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

También puede ocurrir que la baja autoestima sea el resultado de posibles problemas psicológicos, tales como problemas en el colegio o el trabajo, dificultades en la formación de relaciones o alteración de la imagen corporal. Será por tanto importante establecer cuál es la causa e intervenir de forma específica sobre ella.

f) Factores de riesgo que influyen en el desarrollo de secuelas psicológicas:

- Estabilidad emocional premórbida.
- Mecanismos de afrontamiento.
- Comprensión de la enfermedad y significado para el paciente.
- Recursos disponibles.
- Motivación.
- Gravedad de la enfermedad.
- Presencia de personas significativas en el hogar.
- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico.
- Secuelas físicas.
- Modalidades de tratamiento recibidas.
- Extensión del cáncer.

1.2 La aparición de secuelas físicas

En los países desarrollados, tras el primer año de vida, en el que la mortalidad está dominada por las causas congénitas y perinatales, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad durante la infancia y la adolescencia. No obstante, los avances terapéuticos en este campo han sido espectaculares en las últimas décadas, lo que se ha traducido en una disminución drástica de la mortalidad. En la actualidad, en los países desarrollados todos los grupos diagnósticos se sitúan como mínimo por encima del 60% de curación, estando los grupos de diagnóstico más favorable por encima del 80%. En conjunto, la actual tasa media de curación ronda el 70% de los pacientes (Sierrasesúmaga y cols, 2006; Bernabeu y cols, 2003; Ries y cols, 1999).

Estas mejoras evidentes en la curación del cáncer infantil son la consecuencia del mejor conocimiento de la propia naturaleza de estas enfermedades y en consecuencia, de la aplicación de tratamientos más efectivos y adecuados. Desafortunadamente, el tipo de tratamiento aplicado puede producir efectos adversos sobre la salud, comprometiendo su pronóstico y manifestando alteraciones meses o años después de haber finalizado el tratamiento antitumoral; estos efectos son conocidos como efectos secundarios tardíos (Filley y cols, 2001; Kingma y cols, 2000; Levisohn y cols, 2000; Lockwood y cols, 1999; Schwartz, 1999; Marina, 1997). Estos efectos incluyen complicaciones, discapacidades o resultados adversos que son resultados del proceso de la enfermedad, de su tratamiento, o de ambos. La

identificación de patrones de efectos secundarios tardíos en grupos de supervivientes de cáncer infantil apoya la realidad actualmente aceptada de que el cáncer infantil es una enfermedad crónica (Oeffinger y cols, 2006). Se estima que aproximadamente dos tercios de los supervivientes de cáncer infantil tienen probabilidades de experimentar por lo menos un efecto tardío, y un cuarto experimenta un efecto tardío grave o que puede ser mortal. La incidencia de los efectos secundarios tardíos se incrementa con la edad (Sierrasesúmaga y cols, 2006; Okcu, 2006; Friedman y cols, 2002; Oeffinger y cols, 2000; Stevens y cols, 1998; Marina, 1997).

En España existe una Comisión Nacional para el estudio y seguimiento de los efectos secundarios observados en pacientes supervivientes de un cáncer infantil creada en 1993 por la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP).

En la mayoría de los estudios de efectos secundarios tardíos no se hace una diferenciación entre adolescentes y niños. Sin embargo, la edad condiciona la frecuencia y gravedad de estos efectos: estas alteraciones son tanto más graves cuanto menor es la edad del niño en el momento del tratamiento (Bernabeu y cols, 2003). No obstante, este hecho no quita validez al estudio del tema en los adolescentes, ya que en estos no ha finalizado ni el crecimiento ni la maduración de los sistemas de órganos y las afecciones debidas a los tumores y/o sus tratamientos no son menos importantes en esta franja de edad (Oeffinger y cols, 2006; Rollins y cols, 2004; Riva y cols, 2002; Fouladi y cols, 2000).

En la siguiente tabla se resumen los efectos secundarios tardíos que pueden asociarse a los diagnósticos de cáncer más comunes en la infancia y adolescencia.

Tipo de cáncer	Posibles efectos a largo plazo
Leucemias	Alteraciones cognitivas Crecimiento y maduración anormales Problemas cardíacos Segundos tumores Debilidad, fatiga Obesidad Osteoporosis Necrosis vascular de los huesos Problemas dentales
Tumores del Sistema Nervioso Central	Efectos neurológicos y cognitivos
Nervioso Central	Crecimiento y maduración anormales Pérdida de la audición Daño renal Problemas de fertilidad Alteraciones hormonales Problemas de visión Segundos tumores
Enfermedad de Hodgkin	Adhesiones y obstrucción intestinal (si se extrae el bazo) Menor resistencia a las infecciones (posibles infecciones que pongan en peligro la vida) Crecimiento y maduración anormales Hipotiroidismo (por radiaciones en el cuello) Mal funcionamiento de la glándula salivar (por radiaciones en mandíbula) Daño pulmonar
Linfoma no Hodgkin	Problemas cardíacos Problemas de fertilidad Segundos tumores (cáncer de mama) Problemas cardíacos Alteraciones cognitivas Problemas de fertilidad Osteopenia/osteoporosis

Tipo de cáncer	Posibles efectos a largo plazo
Tumores óseos	Amputación/desfiguramiento Limitaciones funcionales de actividades físicas Daño al tejido blando y a los huesos adyacentes Problemas cardíacos Pérdida de la audición Daño renal Segundos tumores Problemas de fertilidad
Tumor de Wilms	Problemas cardíacos Daño renal Daño al tejido blando y a los huesos subyacentes Segundos tumores Problemas de fertilidad Escoliosis
Neuroblastoma	Problemas cardíacos Daño al tejido blando y a los huesos subyacentes Efectos neurocognitivos Pérdida de la audición Segundos tumores Daño renal
Sarcoma de tejidos blandos	Amputación/desfiguramiento Limitaciones funcionales de actividades físicas Problemas cardíacos Daño al tejido blando y a los huesos subyacentes Segundos tumores Daño renal Cataratas Problemas de fertilidad Efectos neurocognitivos

Adaptado de Okcu, 2006

Como se ha planteado anteriormente, se estima que aproximadamente dos tercios de los supervivientes de un cáncer infantil desarrollará al menos alguno de los efectos tardíos expuestos en la tabla anterior.

En los estudios de seguimiento se han identificado algunos factores de riesgo de aparición de estos efectos, que podemos agrupar en tres áreas: aquellos relacionados con el enfermo, aquellos relacionados con la propia enfermedad y por último los relacionados con los tratamientos oncológicos (Sierrasesúmaga y cols, 2006; Reimers y cols, 2003; Friedman y cols, 2002):

1) Factores relacionados con el enfermo o huésped:

- Edad y condición de desarrollo y maduración.
- Predisposición genética.
- Sensibilidades inherentes al tejido y capacidad para la reparación normal del tejido.
- Función de los órganos no relacionados con los tratamientos.
- Estado de salud premórbido.

2) Factores relacionados con el tumor:

- Efectos directos en los tejidos.
- Disfunción orgánica inducida por el tumor.

3) Factores relacionados con el tratamiento:

- Quimioterapia: Los factores que pueden modificar el riesgo son el tipo de fármaco, la calidad sencilla o acumulativa de la dosis y el horario.
- Radioterapia: Los factores más críticos son el tamaño de la fracción y la dosis total, el volumen irradiado del órgano o del tejido y tipo de energía.
- Cirugía: La técnica y la ubicación del tumor influyen en el riesgo.
- Tratamientos multimodales: la combinación de varios tipos de tratamiento, en ocasiones potencia el efecto citotóxico.
- La “era” del tratamiento.

Aunque los tres grupos de factores de riesgo han sido estudiados, la investigación relacionada con los tratamientos anticancerosos ha tenido mayor repercusión durante los últimos años. Esto se ha visto reflejado en la aparición de nuevos protocolos en los que no solo se busca la eficacia en términos de curación sino también en términos de reducir al máximo los posibles efectos secundarios tardíos.

Los tratamientos antitumorales son básicamente la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía:

3.1) Existen diversos **agentes quimioterapéuticos** algunos de los cuales se han podido asociar con la emergencia de efectos secundarios tardíos en los supervivientes de cáncer infantil (Sierrasesúmaga y cols, 2006; Rollins y cols, 2004; Bernabeu y cols, 2003; Riva y cols, 2002).

La siguiente tabla muestra la relación entre los fármacos, los órganos o sistemas de órganos afectados y los tipos de afección que pueden producir:

Fármaco/Clase de fármaco/ Modalidad	Órgano o Sistema de Órganos afectados	Efecto
Antraciclinas	Cardiovascular	Cardiomiopatía
	Digestivo	Enteritis, fibrosis en el esófago
	Segundos neoplasmas malignos	
Fármacos alquilantes	Reproductor	Alteraciones en la fertilidad
	Segundos neoplasmas malignos	
Platinos	Excretor	Pérdida de la función renal Hipomagnesemia
	Nervioso: Sentidos	Pérdida de audición Pérdida de visión
	Segundos neoplasmas malignos	
Corticoesteroides	Nervioso Central	Neurotoxicidad
	Nervioso: Sentidos	Ojos: Cataratas
	Endocrino	Alteraciones endocrinas, obesidad
	Musculoesquelético	Osteonecrosis Osteopenia u osteoporosis
Metotrexato	Nervioso Central	Neurotoxicidad Alteraciones neurocognitivas Necrosis focal
	Respiratorio	Fibrosis pulmonar
	Excretor	Insuficiencia renal
	Digestivo	Fibrosis o cirrosis hepática

Fármaco/Clase de fármaco/ Modalidad	Órgano o Sistema de Órganos afectados	Efecto
Alcaloides de la vinca	Nervioso Periférico	Neuropatía periférica
	Digestivo	Alteraciones dentarias
	Respiratorio	Fibrosis pulmonar
Ciclofosfamida/ Ifosfamida	Cardiovascular	Cardiomiopatía
	Excretor	Fibrosis/hipoplasia de la vejiga Cistitis hemorrágica
	Reproductor	Alteraciones en la fertilidad
BCNU	Respiratorio	Fibrosis pulmonar
	Nervioso Central	Necrosis focal
Bleomicina	Respiratorio	Fibrosis pulmonar
Inhibidores de la topoisomerasa II	Segundos neoplasmas malignos	
Tioguanina	Digestivo	Fibrosis o cirrosis hepáticas

Adaptado de Schwart y cols, 1994

3.2) En cuanto a los efectos secundarios tardíos de la **radioterapia** se pueden citar (Krishnamoorthy y cols, 2004; Mulhern y cols, 2003 y 1999; Filley y cols, 2001; Fouladi y cols, 2000; Lockwood y cols, 1999; Van Dongen-Melman, 1995):

- Desarrollo de segundos tumores.
- Atrofia y fibrosis de músculos y tejidos blandos.
- Catarata y queratoconjuntivitis en ojos.
- Pericarditis y enfermedad coronaria.
- Deformidades.
- Alteraciones óseas.
- Alteraciones en la función reproductora.
- Fibrosis pulmonar.
- Cambios estructurales en sistema nervioso central y déficits neuropsicológicos.
- Daño en función renal y fibrosis vesical.
- Alteraciones endocrinológicas.
- Alteraciones en la cavidad bucal, sobre dientes y glándulas salivales.
- Mal absorción intestinal, disfunción hepática.

3.3) Por su parte, el tratamiento quirúrgico se relaciona con los siguientes efectos secundarios tardíos (Konczak y cols, 2005; Richter y cols, 2005; Levisohn y cols, 2000):

- Amputaciones.
- Problemas funcionales.
- Deformidades.
- Obstrucción intestinal (Cirugía abdominal).
- Incontinencia de esfínteres; Impotencia (Cirugía pélvica).
- Riesgo de sepsis fulminante (Esplenectomía).
- Daños neurológicos y neuropsicológicos (Neurocirugía).
- Alteraciones endocrinológicas (Neurocirugía).

3.4) La terapia anticancerosa suele ser **multimodal**, lo que dificulta las atribuciones de los efectos secundarios tardíos por tipo de tratamiento, además de constituir un factor de riesgo añadido para la aparición de los mismos. Entre las evidencias de interacción de distintos tipos de tratamiento, se pueden citar el aumento de toxicidad producido por la acción de la radioterapia asociada a ciertos fármacos sobre: el

sistema nervioso central (metotrexato), sobre el corazón (antraciclinas, ciclofosfamida), sobre los pulmones (bleomicina, nitrosureas), sobre los riñones (cisplatino, aminoglicósidos, anfotericina B), sobre la vejiga (ciclofosfamida, ifosfamida), y sobre el hígado (actinomicina D); el efecto de la cirugía o radioterapia sobre el sistema nervioso central produciendo rotura de la barrera hematoencefálica y aumento de la concentración intracerebral de fármacos citotóxicos; o los efectos secundarios del tratamiento mieloablativo utilizado en el trasplante de progenitores hematopoyéticos, con quimioterapia sola o asociada a radioterapia corporal total (Sierrasesúмага y cols, 2006; Rollins y cols, 2004; Bernabeu y cols, 2003).

3.5) La **época o “era” de tratamiento** es un factor importante a considerar en la aparición de efectos secundarios tardíos. Como se planteaba con anterioridad, constantemente se está investigando en nuevos protocolos y técnicas que aumenten la supervivencia con el menor riesgo de efectos secundarios tardíos (por ejemplo, la braquiterapia, la radiocirugía y la radioterapia conformacional y modulada) (Sierrasesúмага y cols, 2006). Los efectos tardíos que nos encontramos en la actualidad en los supervivientes de un cáncer infantil serán, con seguridad, muy diferentes a los que nos encontraremos en una o dos décadas.

Una mención aparte merecen los **efectos secundarios tardíos sobre el SNC**, ya sean provocados por el propio tumor o por los tratamientos. De todos los posibles efectos sobre el SNC las alteraciones neuropsicológicas tienen una repercusión muy marcada en la calidad de vida de los afectados (Bernabeu y cols, 2003; Mulhern y cols, 1999 y 2003; Grau y cols, 2000; Van Dongen-Melman, 1995).

Los supervivientes con mayor riesgo son los que han recibido radioterapia craneal, quimioterapia intratecal y/o neurocirugía; por lo tanto, se ven afectados con mayor frecuencia aquellos con tumores del SNC, sarcomas de la cabeza y el cuello y leucemia linfoblástica aguda (LLA). Dada la elevada prevalencia de algunos de estos diagnósticos (tumores del SNC y LLA), alrededor de un 50 por ciento de los supervivientes de cáncer infantil y adolescente tiene riesgo de sufrir este tipo de efectos tardíos (Robert y cols, 2005; Konczak y cols, 2005; Richter y cols, 2005; Fouladi y cols, 2000; Raymond-Speden y cols, 2000; Lockwood y cols, 1999; Rodgers y cols, 1999; Van Dongen-Melman, 1995).

En los tumores cerebrales, además de los daños neurológicos focales producidos por el propio tumor y la neurocirugía, se observan daños generalizados debidos a complicaciones como la hidrocefalia, las convulsiones y los tratamientos oncológi-

cos: radioterapia craneal y quimioterapia intratecal; mientras que en los linfomas y las leucemias el daño cerebral es de carácter difuso y guarda relación directa con el empleo de radioterapia y quimioterapia (Sierrasesúмага y cols, 2006; Riva y cols, 2002; Raymond-Speden y cols, 2000; Lockwood y cols, 1999).

Existen evidencias de que tanto la quimioterapia como la radioterapia por separado producen disfunción neuropsicológica (por ejemplo, el metrotexate y los corticoesteroides tienen comprobados efectos neurotóxicos (Rollins y cols, 2004; Kaleita y cols, 1999). No obstante, la opción terapéutica más tóxica para el SNC es la combinación del metrotexate sistémico en dosis elevadas con la radioterapia; la leucoencefalopatía resultante está ampliamente documentada (Fouladi y cols, 2004; Riva y cols, 2002; Filley y cols, 2001; Raymond-Speden y cols, 2000). Tanto en la radio como en la quimioterapia, la dosis es el factor que presenta una relación más directa con el grado de deterioro neurológico, a menor dosis, menos efectos tardíos (Mulhern y cols, 1999 y 2003).

Como resultado de la enfermedad y los tratamientos pueden aparecer alteraciones morfológicas como: atrofia, calcificaciones, degeneración de la sustancia blanca, cambios vasculares y necrosis cerebral; y alteraciones funcionales como encefalopatía y déficits neuropsicológicos (Robert y cols, 2005; Fouladi y cols, 2000 y 2004; Rollins y cols, 2004; Bernabeu y cols, 2003; Mulhern y cols, 1999).

Los déficits neuropsicológicos que con más frecuencia se citan en la literatura (Robert y cols, 2005; Bernabeu y cols, 2003; Mulhern y cols, 2003; Butler y cols, 2002 y 2005; Riva y cols, 2002; Raymond-Speden y cols, 2000; Kingma y cols, 2000; Lockwood y cols, 1999; Rodgers y cols, 1999; Van Dongen-Melman, 1995), se relacionan con:

- Inteligencia general.
- Desempeño académico.
- Atención (sostenida, selectiva, dividida).
- Velocidad de procesamiento.
- Capacidades motoras: visuales y perceptivas.
- Memoria verbal y no verbal.
- Funciones ejecutivas.
- Regulación del afecto y el comportamiento.

2. La repercusión del final del tratamiento en la familia del adolescente

“Hay un elefante en la habitación y nadie habla de ello”

A pesar del alto porcentaje de cura, las familias reciben muy poca información y escasas orientaciones acerca de los elementos que les pueden ayudar a la hora de hacer la transición de la fase activa del tratamiento a la finalización del mismo. Para muchas familias, esta transición es un desafío en el sentido de que, durante meses o incluso años, la enfermedad aguda y las demandas del tratamiento han dominado virtualmente la vida familiar cotidiana. Las familias frecuentemente señalan que las responsabilidades típicas, como el trabajo, y las rutinas, como las actividades extracurriculares o el tiempo libre, o bien se suspendieron o bien se alteraron bastante durante la fase activa del tratamiento. Reintegrar las actividades de “no enfermedad”, las rutinas, las prioridades y las metas es una tarea de reorganización vital que implica flexibilidad y acomodación a las demandas cambiantes del cáncer. Las familias se enganchan en este proceso de vuelta a la vida cotidiana mientras que simultáneamente están alerta ante una recurrencia de la enfermedad o complicaciones tardías del tratamiento. La tarea de equilibrar las demandas de una enfermedad de curso impredecible, con los esfuerzos por satisfacer las necesidades del resto de los miembros de la familia, es muy complicada.

En esta nueva etapa, cuando el tratamiento ha finalizado, es bastante frecuente encontrar que muchas de las necesidades familiares normativas continúan estando subordinadas a las necesidades percibidas y a los requerimientos de la enfermedad. La respuesta centrada en la enfermedad, que era muy adaptativa durante la fase aguda, lo va siendo menos a medida que el cáncer remite. Equilibrar los cuidados necesarios con las necesidades familiares, es el elemento clave para facilitar un ajuste psicosocial posttratamiento adecuado. Podríamos decir, que en estas enfermedades cuando el tratamiento ha finalizado, la situación es muy similar a la de una enfermedad crónica. La tarea clave de la familia es recuperar algo parecido a una vida normal, bajo las condiciones “anormales” que supone la enfermedad, como por ejemplo las revisiones al hospital de día y el aumento de la incertidumbre ante el miedo a una recaída. En este momento todo el sistema familiar se ve afectado. Si la familia no consigue este equilibrio, se puede concluir que la familia ha quedado “atascada” en la enfermedad y que el cáncer ha invadido la vida familiar.

2.1 La repercusión del final del tratamiento en los padres del adolescente

Los supervivientes que informan de mejores relaciones con sus padres también presentan una mayor calidad de vida (Orbuch y cols, 2005). Sin embargo, es frecuente que las coaliciones comportamentales y emocionales intrafamiliares que se han desarrollado durante la fase intensiva del tratamiento, especialmente la diada madre y niño enfermo, continúen dando forma a la vida familiar cuando el tratamiento ha finalizado, lo que repercute negativamente en las interacciones familiares. A la familia le resulta muy difícil cambiar esta forma de manejar la enfermedad, incluso reconociendo que las estrategias de afrontamiento actuales sean disfuncionales. Esta rigidez se sostiene, en parte, debido al relativo aislamiento en relación a la familia extensa y los amigos.

Otra de las áreas que puede afectarse es la relación de pareja. Sin embargo, los padres de un adolescente con cáncer no son más propensos a divorciarse que las parejas cuyos hijos están sanos. Sin duda, mantener una relación íntima estable es muy beneficioso para los supervivientes. Aunque es indudable que, incluso hasta los matrimonios mejor avenidos, se ven desafiados y estresados por la enfermedad y surgen problemas cuando se muestran, a menudo, hipervigilantes, buscando cualquier indicio de la enfermedad y restringiendo el retorno del adolescente a las conductas y actividades normales por miedo de que su hijo pudiera “ocultarles algo”. A menudo, los miembros de la familia piden ayuda para tratar con estos problemas y en este caso, se podría recurrir a la terapia familiar para volver a la normalidad.

En otras ocasiones asistimos a conductas exageradas de resistencia por parte de los padres, que ignoran todo sentido común e intentan demostrar lo fuertes que son.

A menudo los supervivientes se quejan de que tanto la familia como los amigos les dan cada vez menos apoyo a medida que pasa el tiempo. Algunos supervivientes dicen que eso fue “lo más angustiante de la supervivencia a largo plazo”. Todos somos diferentes en lo relativo a cuánta atención necesitamos de los demás y, en este caso, concretar esa necesidad puede ser beneficioso.

2.2 La repercusión del final del tratamiento en los hermanos

Cuando se analiza la literatura en torno a la enfermedad desde el punto de vista psicosocial y clínico, se pone de manifiesto cierta carencia de estudios que analicen qué pasa con los hermanos del enfermo.

Mientras los padres han luchado con la enfermedad, los hermanos quedaron claramente en un segundo término. En casa, la enfermedad ha podido crear un cambio en las jerarquías familiares, de forma que el niño enfermo es tratado como menor y los sanos como mayores, independientemente de sus posiciones ordinales. En la escuela son víctimas de bromas crueles por parte de sus compañeros, y la rivalidad entre hermanos en muchas ocasiones se manifiesta en una coalición contra el sano. Por momentos sienten culpa (por funcionar mejor), celos (por los privilegios), vergüenza por tener un hermano enfermo o presentan trastornos de conducta y problemas académicos. Los hermanos del enfermo se ven también obligados a ciertas renunciaciones, muy diferentes de las de los padres o del afectado, pero tan serias y dolorosas como las de aquellos. Renuncian a ser atendidos por sus padres todo lo que hubieran deseado, a los juegos (tienen que cuidar del hermano enfermo, especialmente las hermanas mayores), han de superar el rechazo o la curiosidad inofensiva de amigos, compañeros o de la gente en general. Renuncian, en mayor o menor grado, a una vida plena e intensa fuera de casa, en el trabajo, en las relaciones (incluidas las de pareja)... que se ve más o menos gravemente afectada por la presencia del enfermo. Por momentos tienen también que jugar un papel relevante, a la vez que temido, en la enfermedad, como cuando tienen que hacer una donación de médula para su hermano leucémico. A pesar de todo esto, los hermanos siguen estando bastante olvidados, no solo en sus familias, sino también por los servicios asistenciales.

No cabe la menor duda de la interferencia que el enfermo produce en la vida de los hermanos sanos. Sin embargo, a pesar de la tendencia cambiante actual, los estudios y trabajos con los hermanos durante el diagnóstico y el tratamiento no son muy numerosos, y menos lo son una vez que el tratamiento ha finalizado, sobre todo si el hermano ha sobrevivido. La mayoría de los estudios realizados una vez que el tratamiento ha terminado o bien utilizan a los hermanos como grupo control, -como en el caso del estudio realizado en el año 2002 por Zebrack y cols en el que trataron de evaluar y comparar el estado psicológico de los supervivientes a largo plazo de la leucemia infantil, la enfermedad de Hodgkin, el linfoma no-

Hodgkin- o bien describen las experiencias retrospectivas de los hermanos con la enfermedad (Van Dongen-Melman y Sanders-Woudstra, 1986, Peck, 1979). En relación a estos últimos, en general, la evaluación de su funcionamiento psicosocial actual reveló que los hermanos de los niños oncológicos que han sobrevivido a la enfermedad no se diferenciaban de los grupos de comparación (Van Dongen-Melman y cols, 1995). De hecho, el grupo total de los hermanos oncológicos puntuó igual o incluso mejor que el grupo de iguales en las medidas de problemas emocionales y comportamentales. A pesar de que tanto la experiencia clínica como la investigación demuestran que durante el tratamiento muchos hermanos tienen algunos problemas emocionales, los datos apuntan a que el cáncer infantil no acaba provocando problemas emocionales a largo plazo en los hermanos. Esta afirmación no significa que los niños no sufran ciertas alteraciones emocionales o malestar. A nivel individual algunos hermanos pueden estar lidiando con ciertas preocupaciones que requieren atención (Peck, 1979), al igual que ocurre con los pacientes y con los padres (Van Dolger-Melma y cols, 1995). Estos autores, después de analizar las entrevistas realizadas a los hermanos, encontraron que la mayoría de los problemas y/o preocupaciones de estos se centran en la relación con sus padres y su posición en la familia. Si bien es cierto que el desarrollo de los hermanos sanos puede verse afectado una vez que el tratamiento ha finalizado (Feeman y Hagen, 1990), la mayoría de los estudios afirman que lo que resulta afectado es su adaptación social y no tanto su salud mental (Navarro, 2004).

En general, el que la respuesta de los hermanos a la “vuelta a casa” del hermano enfermo sea más o menos adaptativa dependerá de numerosos factores: variables demográficas de la familia (ingresos, número de hermanos, etc.), variables de la propia enfermedad (duración, presencia de daño permanente como por ejemplo una amputación, etc.) respuesta general de la familia a la enfermedad (comunicación, participación), apoyo social, capacidad de la familia de “poner a la enfermedad en su lugar”, etc. De esta forma, es más probable que un hermano miembro de una familia en la que durante la enfermedad ha habido una comunicación apropiada, se ha involucrado al hermano y se adapta con cierta facilidad a las demandas que impone la enfermedad, tenga una respuesta más adaptativa que otro hermano que forme parte de una familia en la que domina la conspiración del silencio y la rigidez a la hora de ir afrontando los cambios.

Al hablar con los padres, se puede constatar lo difícil que les resulta volver a la normalidad después de la experiencia tan dura que han pasado, sin poder contar, en ocasiones, con los apoyos que necesitarían y con la incertidumbre de no saber si su hijo va a sobrevivir. En relación a los hermanos, sobre todo en el caso de los más pequeños, manifiestan que suelen aparecer problemas de comportamiento (rabietas, fracaso escolar, etc.) que pueden considerarse o una llamada de atención ante la atención extra que los padres prestaron al hijo enfermo o bien una protesta ante una asunción de responsabilidades mayor de la que corresponde a su edad, que tomaron -o les hicieron tomar- cuando la enfermedad apareció y de la que quieren desprenderse. Por otra parte, hay que señalar también que los padres manifiestan no saber muy bien si estos problemas de comportamiento son resultado de la enfermedad o son los “roces” típicos que hay en todos los hermanos.

Incluso en ocasiones, cuando todo parece haber terminado son los hermanos los que comienzan a presentar síntomas muy similares a los que tuvo su hermano enfermo durante el tratamiento, vómitos, dolores, etc. Es frecuente que los padres se alarmen ante este tipo de comportamientos o somatizaciones y el miedo a una segunda vez les pone en posición de alerta. Es entonces cuando comienzan un nuevo peregrinaje de profesionales que suele desembocar en un tratamiento psiquiátrico o, con un poco de suerte, psicoterapéutico. Todo esto podría evitarse con una información previa a los padres de la posibilidad de aparición de este tipo de conductas, normalizando estas respuestas como una forma de comprobar que la disponibilidad de sus padres hacia ellos sería exactamente igual a la que sus hermanos recibieron en el caso de caer en la enfermedad. El tiempo que cada uno de ellos necesite para confirmarlo dependerá de muchas variables como su edad, las experiencias vividas en torno a la enfermedad y sobretodo de la actitud de los padres hacia ellas. Escucha, cariño y comprensión son más efectivos que los enfados, las amenazas, los castigos e incluso que la consulta del psicólogo.

Autores como Spinetta y cols proponen otra serie de recomendaciones para los padres una vez que el tratamiento ha concluido. En primer lugar, la familia debe tratar de volver lo más rápidamente posible a tener una vida lo más normal y completa que puedan ahora que ya no dependen de las restricciones que impone el tratamiento. Ello implica que los padres deberán poner especial cuidado en no sobreproteger al niño que se ha curado, animándole en todo momento a intentar cosas nuevas y tratando a todos los hermanos por igual. Por otra parte, la comuni-

cación familiar acerca de la enfermedad deberá evolucionar en la medida en que el niño enfermo y también sus hermanos van creciendo y se van volviendo más curiosos sobre el tema, adecuando siempre el lenguaje y la información a sus edades. Por último, estos autores recomiendan también informar a los hermanos de los posibles efectos tardíos del tratamiento que el niño curado pueda estar teniendo.

3. Orientaciones sobre la prevención psicológica

A tener en cuenta son:

- Educar al personal sanitario sobre Supervivencia.
- Educar a la familia y paciente sobre enfermedad, tratamiento, signos y síntomas de la recidiva.
- Identificación precoz de pacientes de alto riesgo.
- Comunicación abierta (discusiones /debates) entre los miembros de la familia.
- Seguimiento multidisciplinar.
- Anticipar posibles secuelas y facilitar información.
- Resolución de problemas.
- Adoptar un “modelo de rehabilitación”.

Programas personalizados deberían monitorizar y enfatizar en cada superviviente las condiciones particulares correspondientes a su historia individual, así como sus preocupaciones respecto del desarrollo normal. Los programas deben incluir *consejo psicológico* para aquellos jóvenes que presenten dificultades y programa de *rehabilitación física* para aquellos supervivientes con efectos secundarios importantes como desfiguración corporal, amputación, pérdida de la vista o de la audición, daño cardíaco secundario a la quimioterapia, secuelas en el Sistema Nervioso Central como consecuencia de la radioterapia, esterilidad y déficits cognitivos. Además, debe proveerse información sobre la necesidad de evitar comportamientos de riesgo para la salud como fumar o exponerse al sol, y deben promoverse comportamientos saludables como una buena dieta, ejercicio, evitación del estrés y desarrollo de actividades sociales.

Respecto a la *familia*, podemos afirmar que la enfermedad tiene un impacto en la vida familiar y por tanto también en los hermanos, pero afirmar que este impacto de la enfermedad sobre los hermanos es solamente negativo puede resultar falso, al igual que ocurre con los padres. Muchos hermanos y hermanas aseguran que la

experiencia de la enfermedad les ha hecho ser más compasivos y más sensibles a las necesidades de los otros. Aquellos que nos cuentan sus experiencias como hermanos, no suelen dudar de las habilidades que esta experiencia les ha aportado en su vida; saben que esto les ha dado algo positivo, sin embargo no dudan tampoco al afirmar que el precio que se paga por estas enseñanzas puede llegar a ser muy alto.

En definitiva, podemos afirmar que la gran mayoría de supervivientes y sus familias serán psicológicamente saludables.

4. Conclusiones

Se considera importante el establecimiento de una clínica específicamente orientada a la *asistencia preventiva*, tanto médica como psicológica, de los supervivientes a largo plazo.

Algunos de los efectos secundarios tardíos que pueden aparecer relacionados con cualquier sistema orgánico se identifican de forma temprana durante el seguimiento en la adolescencia y se resuelven sin consecuencias drásticas. Otros pueden persistir o desarrollarse durante la edad adulta y convertirse en problemas crónicos o influir en la progresión de otras enfermedades. Por lo tanto, el seguimiento de los supervivientes de cáncer pediátrico es necesario realizarlo durante toda la vida, para prevenir, descubrir y tratar la aparición de estos efectos (Sierrasesúмага y cols, 2006; Oeffinger y cols, 2006). En este sentido, cobra especial importancia la información y la educación que sobre este tema reciba el adolescente.

Por último, es importante destacar que los efectos tardíos no se corresponden de forma lineal con la minusvalía incapacitante. Existen tantos tipos y grados de efectos tardíos como supervivientes de cáncer infantil, ya que el entorno psicosocial va a modular el impacto biológico favoreciendo o no la integración plena del adolescente superviviente de un cáncer en la sociedad.

La situación de recidiva en un paciente oncológico es probablemente, sin desmerecer otros momentos muy graves, de las de mayor impacto emocional. Afecta profundamente a todos los agentes implicados en la enfermedad: paciente, familia y personal sanitario. Supone un empeoramiento del pronóstico inicial, en todos los casos, que acontece después haber superado positivamente una primera etapa. Por esta razón, hace más difícil la puesta en marcha de mecanismos de lucha. La

familia y el adolescente acogen la noticia como si el esfuerzo anterior no hubiera servido para nada. La sensación es de agotamiento y decepción.

VI

Recidiva

Torrado Val, Elena

Madrazo Ortiz de Mártioda, Okón

1. La noticia de recidiva

La reacción psicoemocional con la que una persona responde ante la noticia del diagnóstico de tumor, cáncer, neoplasia, leucemia o cualquier otra designación con la que conozcamos una enfermedad grave es, genéricamente la de **miedo**.

El miedo es un sentimiento que invade al individuo tras escuchar que sufre una enfermedad grave.

Cuando el miedo se experimenta por vez primera tras el diagnóstico, se caracteriza porque automáticamente aparece invasiva la muerte como consecuencia directa de la enfermedad, se crea un estado de shock, de incredulidad, de perplejidad, de abotargamiento, y en algunos casos, de negación de la situación: “no puede ser”.

Después de unos momentos, el paciente comienza a invadirse de preguntas, especialmente referenciales preguntándose el por qué a él/ ella.

Tras un breve espacio de tiempo, solicita respuestas a qué hacer, qué tratamientos existen, en qué lugares recibir ayuda terapéutica, mostrando una disposición a la participación en el proceso de tratamiento, llegando incluso a plantear posibles soluciones.

Ya en casa, los siguientes días suelen estar dirigidos casi de manera obsesiva a la búsqueda de información.

En estas circunstancias, la motivación la encontramos en los posibles tratamientos existentes y en los porcentajes de curaciones y éxitos de los que se informa. Nos apoyamos en la esperanza y la ilusión de combatir la enfermedad.

Cuando el miedo es un sentimiento que aparece tras el comunicado de una recaída, sus características van más inclinadas hacia la desesperanza, la desilusión y el abatimiento.

Los incentivos que hasta el momento habían servido de estimuladores se convierten en esperanzas despedazadas, desilusión en poder superar la enfermedad y desconfianza en curarse.

La sensación que invade al paciente es la de haber perdido la batalla a la enfermedad, por lo que la palabra muerte, es un vocablo que gira de manera obsesivo-compulsiva en la mente del afectado.

La manifestación de rabia, de ira o de impotencia es habitual en estas circunstancias; el pensamiento que protagoniza las *rumiaciones* del sujeto es que el tratamien-

to no ha funcionado, en su caso, no es efectivo.

La actitud pasiva de rendición ante la enfermedad suele observarse en los primeros momentos, e incluso días después de conocer la condición de recidiva. La tentación de abandono es frecuente, argumentando que no quiere malgastar la poca energía que le quede intentando recuperarse, que no merece la pena el esfuerzo que supone someterse a tratamientos similares a los que ya conoce.

El estado depresivo, con sentimientos de fracaso, pesimismo, mala suerte, tristeza, abatimiento, apatía es uno de los *hándicaps* con los que vamos a encontrarnos después de que el paciente sea conocedor de una recidiva.

Volver a encontrar variables para motivar al paciente resulta bastante más complicado tras la noticia de la recaída, puesto que la variable posibles tratamientos apenas tiene fortaleza. En estos momentos, la desconfianza en la medicina y los recelos ante los facultativos médicos son sentimientos que invaden de pesimismo el futuro del individuo.

Debemos buscar estímulos que nos ayuden en la labor de generar motivos por los que mantener un espíritu de lucha y continuar colaborando en actitud activa en los tratamientos alternativos que se nos ofrezcan.

Nos encontramos ante una situación en la que se asocian los miedos a lo conocido (efectos secundarios físicos, psicológicos, y sociales del tratamiento), y a lo desconocido (otros tratamientos alternativos), generándose mucha ansiedad.

2. El adolescente ante esta nueva situación

Como ya se comentó anteriormente de manera más extensa, la respuesta emocional del adolescente ante el comunicado de sufrir una recaída de su enfermedad, es, en principio, de miedo. Miedo sobre el hecho de que el tratamiento no ha funcionado.

También se experimentan sentimientos de rabia (preguntándose por qué con él/ ella no ha sido eficaz el tratamiento) de impotencia, de desolación y de desesperanza y pesimismo ante una curación en el futuro.

Sea cual sea, tenemos que estar dispuestos a *compartir* esa reacción. Permitir y admitir cualquier tipo de reacción y de expresión de sentimientos, incluso facilitarle medios de desahogo, de descarga.

Medios de descarga directa:

- Sobre personas u objetos.
- Materiales que puedan ser rotos, cortados, golpeados...
- Juegos que impliquen suelta de tensión, (lanzamientos, balonazos...)
- Pataleo real con las piernas y los puños, en el suelo, en la cama...

Medios de descarga indirecta:

- Peleas, buscando el enfrentamiento en discusiones...
- Dibujos, escritos...

De la misma manera que los padres, el joven siente una enorme ansiedad ante la situación de recaída; por ello debemos potenciar la comunicación, que debe ser abierta y sincera. En la información está incluida la información compartida, la comprensión, el apoyo mutuo, la motivación...

2.1 Conductas que pueden ser exhibidas por el adolescente

La manera de canalizar la ansiedad, de manifestar su tensión interior, de exteriorizar los sentimientos de rabia, impotencia, desilusión y miedo al futuro pueden incluirse en estos parámetros:

-Falta de cooperación con los padres, con el personal sanitario o con el tratamiento concretamente. Es importante esforzarse en que el adolescente perciba que él también puede participar activamente en su recuperación, hacerle sentir que él también tiene algo de control o poder sobre la enfermedad.

-Comportamientos regresivos: Presentar conductas propias de una edad menor de la que tiene. La actitud de los padres, familiares y profesionales de su entorno debe ser cautelosa a la hora de no reforzar este tipo de comportamientos.

-Comportamientos violentos y/ o agresivos: Es una reacción conductual muy general tras escuchar la noticia de recaída en la enfermedad. Como ya hemos mencionado anteriormente, debemos permitir, incluso compartir, siempre dentro de un control, la exteriorización conductual de los sentimientos internos; hay que dejar que exprese lo que siente, nunca reprimiendo ni racionalizando.

-Estados depresivos: Las reacciones depresivas son generalmente más acentuadas en las recaídas que en el diagnóstico inicial de la enfermedad. La desilusión por el tratamiento fallido, el desencanto por no haber logrado el objetivo, la visión negativa acerca de sí mismo, de los posibles tratamientos alternativos son habituales, por lo que la apatía, el desánimo, la falta de interés por las cosas, el aislamiento, son conductas frecuentes.

Nuestro trabajo tiene que estar dirigido a motivar al adolescente para recuperar el espíritu positivo que le incentive a seguir en la lucha con la enfermedad.

3. El entorno del adolescente con recidiva

Entendemos que la situación de recaída es un momento de especial gravedad puesto que no solo incide muy negativamente en la actitud del individuo enfermo, sino también en la de su contexto familiar y asistencial.

La reacción de los progenitores ante la recaída suele ser de absoluta desesperanza y miedo. De nuevo vuelven preguntas a sus cabezas como: *¿cómo es posible?, ¿por qué a mi hijo?, ¿qué le digo?* La sensación de desesperanza es mayor que en el momento del primer diagnóstico.

A menudo evitan dar información a sus hijos, intentando protegerlos, en ocasiones como mecanismo de negación. Temen que les hagan preguntas sobre lo que implica una recaída. Les horroriza que pregunten si eso significa que no hay nada que hacer, o incluso que les pregunten si se van a morir. Pueden aislarse de otras familias afectadas, intentando evitar las comparaciones explícitas o implícitas.

La situación se torna, en estos momentos muy difícil también para los profesionales que trabajamos con estas familias. De alguna forma, también nos sentimos partícipes y apenados por la noticia.

Si es un paciente con el que hemos trabajado previamente, podemos vernos envueltos, en alguna medida, en ese halo de decepción y desesperanza. Además, a veces, los padres, pueden intentar evitarnos, o dificultar que sus hijos tengan contacto con nosotros, por temor a que desvelemos el secreto. Puede crearse cierta sensación de desconfianza y enfado hacia las personas que en otras ocasiones han hablado con su hijo acerca de la enfermedad (enfermeros, médicos, psicólogos). No olvidemos que también nosotros somos parte del sistema que rodea al adoles-

cente, también nos vemos afectados y afectamos.

Esta reacción de cierto rechazo puede vivirse por parte del profesional con ansiedad, y puede también incidir en el alejamiento de éste hacia la familia. El profesional también puede temer que la familia le haga preguntas que le comprometan. Ante esta situación lo más adecuado es mantenerse leal al propósito de nuestra intervención; debemos estar disponibles para ayudar a la familia y al adolescente, pero permitiendo el espacio necesario para que puedan reaccionar al duro golpe; accesibles y muy respetuosos. Puede ayudar que pensemos que las reacciones de rechazo son parte de los mecanismos que usan para protegerse del impacto y que no están directamente enfocados a la persona del profesional. Además, por lo general, si la relación terapéutica en el periodo anterior fue positiva, la familia volverá a pedir ayuda, permitiendo restablecer el vínculo con el profesional, siempre y cuando permitamos a la familia tomarse su tiempo.

4. Variables a tener en cuenta en la valoración de la aceptación y afrontamiento de la noticia de recaída

-Edad del adolescente al primer diagnóstico y tiempo pasado con respecto al primer diagnóstico. Quizás antes era un niño y tenía una información relativa de su enfermedad, quizás ahora sea adolescente y necesite actualizar la información. Con el paso del tiempo, su situación ha cambiado, su necesidad de información es probable que no sea la misma, puede tener nuevas preguntas. Volver a dar explicaciones adaptadas a su edad.

-Reacción emocional y afrontamiento ante el primer diagnóstico. Puede resultarnos útil conocer cuáles fueron sus puntos débiles y fuertes en el primer diagnóstico, como se adaptó. ¿Cómo se entretenía?, ¿con quién se relacionó?, ¿con quién creó vínculos?, ¿cómo fue su relación con sus padres y hermanos?...

-Profesionales que le atendieron en el primer diagnóstico: ¿Qué relación tuvo con ellos?, ¿hay alguno con quien tuviera especialmente buena relación?...

-Adaptación en el tiempo libre de enfermedad.

-¿Cómo fue la vuelta a casa y a la escuela?

-¿Qué sabe de las recaídas?: ¿Ha conocido otros niños o adolescentes que recayeron?, ¿qué sucedió con ellos?, ¿ha conocido recaídas con final negativo?...

5. La actitud terapéutica

5.1 ¿Qué mostrar ante el adolescente?

Como el período de la adolescencia es muy amplio a pesar de transcurrir en unos pocos años, debemos tener en cuenta variables como la edad, la madurez emocional, el carácter, la reacción del joven ante el primer diagnóstico, sus experiencias con el tratamiento... Volver a convencernos de que podemos ocultarle relativamente poca información, por ello debemos tomar decisiones en parámetros como:

-Quién le explica la situación actual, (médicos, padres...).

-Qué se le dice (qué cantidad de verdad). Muy importante el cuidar que no se sienta nunca engañado.

-Cómo se le dice. La información debe ser concreta, simple y clara, para que la pueda entender, permitiéndole hacer las preguntas que considere.

-En dónde, hay que valorar el lugar (en la cama de la habitación del hospital, en casa, en consulta...).

-Cuándo. No existe un buen momento para dar una mala noticia, pero sí conviene hacerlo lo antes posible, una vez confirmada la recaída.

5.2 La actitud terapéutica debe ir dirigida a la consecución de varios objetivos:

-Identificar y eliminar pensamientos negativos o derrotistas relacionados con la situación.

-Manejo de la ansiedad.

-Búsqueda de estímulos motivadores.

-Control de variables interfirientes: familiares, lugar del centro hospitalario, cuidadores, visitas, personal sanitario, aspecto físico, amistades, ocio...

5.3 Línea de intervención profesional en situación de recaída:

-Reconocer el golpe que supone.

-Aceptar la sensación de “pérdida de batalla” en la que se ven sumidos.

-Facilitar la expresión de ira, tristeza y miedo.

- Evidenciar y verbalizar en base a esto un tiempo de luto.
- Ayudar al adolescente y a la familia a volver a posicionarse en actitud de lucha con la intención manifiesta de “ganar la guerra”.

VII

Los cuidados paliativos, el adolescente con cáncer en la fase terminal

Martínez Santa Coloma, Jon Keltsa

...y ocurre en algunos casos que la enfermedad no responde a los protocolos de tratamiento especialmente planteados para ella, ni siquiera a los tratamientos de rescate posteriormente intentados. Ocurre también que habiendo respondido inicialmente bien al tratamiento (*remisión*) la enfermedad vuelve a aparecer transcurrido un tiempo, meses o años una vez terminado aquél o incluso aun sin haberlo acabado (*recidiva*). De una forma u otra, en ocasiones no se logra controlar su avance y se llega irremediamente al punto de tomar la difícil decisión de abandonar un inicialmente esperanzador y finalmente frustrante tratamiento “curativo”. Nos adentramos con ello ante un planteamiento terapéutico muy diferente: **el Cuidado Paliativo Integral**.

Aquella joven persona que conocimos en el momento inicial del diagnóstico, aún niño o ya adolescente, de quien hemos sido testigo y en ocasiones acompañante en su dura lucha contra la enfermedad y los tratamientos. Aquel joven a quien hemos visto afrontar según su propia manera momentos, situaciones difíciles y desconocidas...

Esta persona cuya muerte es ya algo real y cercana en el tiempo, es ese adolescente al que, junto a su familia, conocemos personalmente y sabemos de su camino hasta llegar aquí.

Un adolescente y una familia con los que tenemos un compromiso muy especial. Nuestro compromiso radica en acompañarles hasta el final del camino, igual de difícil o mucho más aún si cabe que el recorrido, participando desde nuestro rol profesional, nuestra actitud personal así como desde una dinámica de trabajo en equipo interdisciplinar de cara al mejor cuidado integral que podamos ofrecerle.

Esto va a suponer un reto importante al propio sanitario, un reto que más allá de lo estrictamente profesional le va a poner a prueba en lo humano y personal.

El adecuado conocimiento y utilización de técnicas y procedimientos profesionales nos va a facilitar el alcance de una parte importante de los objetivos de cuidado físico del enfermo moribundo. Pero solo desde un adecuado autoconocimiento y aceptación propia podremos *acercarnos y acompañar a la persona que se muere*.

Será este el punto de arranque desde el que fomentar una comunicación de calidad entre enfermo, familia y profesional sanitario, con el compromiso de una verdadera *relación terapéutica de ayuda* en esta fase terminal.

1. Escenario Inicial: El Adolescente

No solo nos referiremos en este capítulo a jovencitos de 10 a 19 años (O. M. S.) o, más específicamente, al proceso evolutivo físico-social que se inicia con la aparición de los caracteres sexuales secundarios y culmina con el cese del crecimiento, alcanzada una madurez psicosocial (Academia Americana de Pediatría).

No solo abordaremos el *momento evolutivo adolescente* como tal, tan importante en la vida del joven, en tanto que periodo crucial del desarrollo en el que se va a ir convirtiendo en un individuo adulto con identidad personal y plena conciencia de su ser único, planteándose por vez primera *su propia situación en la vida*. No nos preocupa esa fuerte oposición a las normas, criterios y valores establecidos recibidos principalmente de padres y maestros, ni esa necesidad natural y adaptativa de discutirlos y desecharlos según sus preferencias y en base a una influencia mucho mayor de sus iguales...

De igual forma, no solo nos referiremos a padres cuyo mayor problema sea tratar con la *rebeldía* de su hijo adolescente, si bien es verdad que muchos vivencian este periodo de forma negativa. Viven la relación con sus hijos como un continuo conflicto y desencuentro, sujetos a angustias, sentimientos de culpa (*¿en qué hemos fallado?*), dudas y continuas preguntas sin encontrar respuestas válidas. La incompreensión de lo que sucede les conduce, en ocasiones, a una actitud intolerante ante las provocaciones de su hijo adolescente, lo que hace que el aprendizaje de la disciplina y la aceptación de la autoridad se intenta conseguir desde la imposición. Ello implica, en muchos casos, un distanciamiento emocional y una mayor sensación de soledad (*no ser entendido*) en el hijo, con respecto de sus padres.

Mejor punto de partida ante la llegada de este relevante periodo evolutivo, será la adopción por parte paterna de una postura de verdadero interés por un *mejor conocer* el proceso que comienza a atravesar su hijo, junto a herramientas siempre válidas como empatía, comprensión, tolerancia, flexibilidad, paciencia y un adecuado apoyo. Partiremos del hecho de saber transmitir al adolescente nuestra aceptación personal de un Yo suyo más autónomo, independientemente de estar o no de acuerdo con sus elecciones o decisiones. Parte también de *hablarle sin emitir discursos* cuando éste se muestre dispuesto, de una continua escucha activa ante sus dudas y preocupaciones, de una explicación del proceso evolutivo por el que está pasando, etc.

Todo ello va a favorecer la conservación y fomentar en el adolescente un buen vínculo emocional con sus padres, así como la adquisición de una forma de ser propia más autónoma (*pensar, sentir, actuar*) y con mayor seguridad y confianza en sí mismo (*auto concepto/ autoestima*).

Un estilo de interacción padres-hijo que avance en esta dirección, no solo conviene en el caso de un adolescente sano, sino que su grado de conveniencia como base relacional, será aún mucho mayor cuando, de forma repentina, irrumpa una situación problemática de gran peso específico.

2. El Adolescente enfermo

A todo lo anterior, en relación al adolescente sano y al alcance de un adecuado nivel de madurez personal a nivel bio-psico-social, se va a unir una seria situación en el ámbito físico que invadirá el mundo del adolescente: la enfermedad.

La experiencia de enfermedad y hospitalización crea en el niño y en el adolescente la necesidad de comprender, en un intento de adaptarse a las nuevas situaciones y sucesos del mundo que les rodea (Palomo, 1995).

La integración en este mundo les va a originar frecuentes tensiones y conflictos ante distintos factores productores de estrés (Porter, 1983):

- Un extraño y único entorno: el hospital.
- Separación de padres y familiares.
- Dolor y malestar asociado a enfermedad y terapia.
- Miedo a la muerte y la ansiedad consecuente.
- Influencia de padres en la ansiedad del niño.
- Momentos críticos de carácter puntual (intervenciones quirúrgicas, curas...).

Los propios niños y adolescentes señalan como aspectos que inciden de forma negativa en su experiencia hospitalaria (Porter, 1983; Palomo, 1995):

- La inmovilización.
- Los sentimientos de ansiedad y depresión.
- El dolor físico.
- Los regímenes alimenticios.
- La restricción de visitas.
- La dependencia del personal sanitario.

- La falta de actividades.
- Las normas, rutinas y horarios del hospital.
- Los tratamientos médicos.

Todos estos factores estresantes se van a percibir de forma diferente en función de la influencia de distintas variables (Siegel y Hudson, 1992; Lizasoain y Polaino, 1990):

- Edad, sexo y desarrollo psicosocial.
- Carácter y rasgos personales.
- Habilidad de soporte, refuerzo y apoyo de los padres.
- Experiencias previas.
- Ajuste psicológico prehospitario.
- Naturaleza y tiempo de preparación a hospitalización.
- Reacción de su familia ante la hospitalización.
- Diagnóstico médico (naturaleza y severidad de la enfermedad).
- Duración de la hospitalización.

Como punto de partida o situación problema que se supone a una enfermedad grave en la que el enfermo, adolescente en nuestro caso, lucha por su vida (A. E. C. C. Manual Cuidados Paliativos, modificado), estaríamos ante:

- Diagnóstico de una enfermedad oncológica (cáncer).
- Vivencia de esta como amenazante para la vida y calidad de vida del enfermo.
- Tratamiento prolongado y penoso para adolescente y familia que conlleva una relevante afectación emocional individual/ familiar.
- Implicaciones/ repercusiones a distintos niveles: individual, familiar, social, escolar, laboral (persona enferma, padres, hermanos, abuelos...).
- Desarrollo de estrategias de afrontamiento, adecuadas o inadecuadas, ante la problemática surgida por parte del adolescente y su familia (coping).
- Lo duro del proceso puede acarrear periodos de claudicación emocional familiar, falta de adherencia al tratamiento en el joven...

El diagnóstico de cáncer conlleva un fuerte impacto emocional en el adolescente y su familia debido a su gravedad *social* y objetiva; también por lo agresivo del tratamiento y el incierto pronóstico y por último, a la afeción que todo ello va a

generar en el adolescente, inmerso en su proceso madurativo. Junto a su familia deberá irse adaptando y alcanzando un ajuste progresivo, ante la nueva situación cambiante.

Las reacciones psicológicas y cambios comportamentales *surgentes* en el adolescente oncológico habrán de evaluarse de forma adecuada en función de su frecuencia, intensidad y duración, así como la aficción a su calidad de vida. Algunas de estas reacciones serán naturales y adaptativas a la situación; otras pudieran complicarse llegando a instaurarse como patológicas.

De forma muy resumida, las repercusiones emocionales más o menos implicadas serían: miedo, ansiedad y depresión sensorial y social (Bayo, 1996), señalándose como efectos psicopatológicos más relevantes de la enfermedad oncológica:

- Inseguridad-Incapacidad.
- Deterioro de la autoimagen.
- Desamparo-Indefensión.
- Miedos-Temores.
- Depresión-Ansiedad.
- Aislamiento social.
- Alteraciones caracteriales y comportamentales.
- Desarrollo de psicopatologías específicas.

Junto a posibles reacciones de índole ansiógeno o depresivo -como las vistas en el propio adolescente aunque con diferente contenido temático y formas de manifestación sintomática-, la familia de éste, principalmente sus padres, pudiera verse afectada a nivel de:

- Sentimientos de ambivalencia.
- Duelo anticipado.
- Claudicación emocional.
- Reacción duelo natural/ patológico.
- Sobrepotección direccional.
- Comunicación intrafamiliar.
- Ansiedad de separación.
- Problemas en las relaciones de pareja.

En el Personal Sanitario:

- Reacciones de índole *ansiógeno*/ depresivo.
- Situaciones de falta de motivación.
- Cansancio psíquico o sobrecarga emocional (Síndrome de Burn-Out).

3. Planteamiento Paliativo

Desafortunadamente, en algunos casos la enfermedad no responde al tratamiento y avanza imparable e incurable hasta un punto en que el único tratamiento válido es el de los Cuidados Paliativos que se ofrecerán al adolescente y a su familia.

Como *Situación Terminal* entendemos aquella en la que se agotan las posibilidades de tratamiento activo contra la enfermedad y esta progresa más o menos rápidamente hasta provocar la muerte del enfermo, siendo sus características fundamentales (A. E. C. C. Manual Cuidados Paliativos, modificado):

- Presencia de enfermedad avanzada, en evolución progresiva, rápida e incurable.
- Falta de respuesta al tratamiento específico, ni posibilidades razonables de la misma.
- Presencia y aparición de numerosos y diversos síntomas multifactoriales, cambiantes y, a menudo, intensos.
- Gran impacto emocional en el enfermo, familiares y el equipo terapéutico.
- Muerte previsible a corto o medio plazo. Esperanza media de vida (6 +/- 3 meses). (Batiste, X. y otros. Cáncer y muerte a nivel social, individual y profesional, modificado).

El concepto de muerte, en tanto que final de la vida, es fácilmente racionalizado a nivel lógico (*todo principio tiene un final*), lo cual, en absoluto va parejo de una verdadera y más natural aceptación de su existencia y significado personal cuando la situación de terminalidad o muerte inminente se convierte en un hecho real y cercano.

En nuestra sociedad occidental disfrutamos de una esperanza de vida elevada, “sintiéndonos seguros”, a cierta edad, de una supuesta larga vida venidera. Hablamos con facilidad sobre temas agradables, sin embargo observamos una gran

dificultad y angustia ante temas con importante implicación emocional negativa. Evitamos, en general, hablar y pensar sobre asuntos desagradables (sufrimiento, dolor, enfermedad, muerte...), silenciándolos en un intento de negar su realidad o mera existencia. Necesitamos sentirnos seguros y para ello “estudiamos y pretendemos controlar científicamente” todo aquello que desconocemos y nos depara sufrimiento. Lo contrario nos hace sentirnos vulnerables, resultándonos verdaderamente muy difícil afrontar ese sentimiento de frustración.

Nos encontramos con un importante escollo en nuestro camino por el control y la seguridad absoluta, ya que *la muerte* sigue estando ahí acompañándonos, aun hoy en día, como una gran desconocida. Esto hace que no pueda ser tratada o estudiada de forma científica, que no pueda ser “controlada” y que sigamos siendo vulnerables ante ella, lo que nos provoca desconcierto y ansiedad, cuando no temor. Este hecho nos resulta insoportable frente a periodos anteriores donde se daba una aceptación más natural. Desde ese desconocimiento y emoción negativa resultante, nos resulta dificultoso pararnos a pensar uno mismo o hablar de ella con los demás (familiares, amigos); más aún con nuestros niños o adolescentes. No aceptamos o tenemos dificultad para entenderla como un suceso real y natural dentro de la propia vida, que forma parte del orden natural de la existencia (*nacemos, vivimos... y luego morimos*).

Como individuos, mostramos una actitud de certeza evasiva desde la que aceptamos que, al igual que los demás, también moriremos pero *no ahora ni en un momento cercano*. Nadie quiere pensar en dejar de existir, nos da *alergia* todo aquello que nos traiga el recuerdo de nuestra propia muerte o la de un ser querido.

En mayor o menor medida nos afecta a todos, incluso al personal sanitario. En el ámbito hospitalario conseguimos cada vez más medios y conocimientos para el abordaje de las necesidades somáticas del paciente; pero no sucede lo mismo para las necesidades afectivas y emocionales de la persona enferma y su familia.

Una continuidad en este desencuentro no hará sino redundar en una obcecación ciega en el objetivo primordial de muchos sistemas sanitarios actuales: la curación del enfermo curable. En esa dirección infravaloramos -cuando no olvidamos- otro objetivo sanitario básico como es el aliviar y mejorar el sufrimiento, tanto de los enfermos curables como de los no curables. Nos convendría tener siempre muy presente esa máxima sanitaria: “*Curar a veces, mejorar a menudo y aliviar siempre*”.

Desde el ámbito hospitalario vivimos en muchas ocasiones la no curación del

enfermo, como si de un fracaso profesional se tratase; con una sensación interna de malestar personal.

La muerte en sí misma o aquellas patologías directamente asociadas, incluso el mismo hecho de nombrarlas o hablar de ellas, produce miedo o desazón en la relación directa con enfermo y familia; esto mismo está en la base de muchos engaños u ocultamientos de la verdad al enfermo grave o terminal (*conspiración del silencio*).

En contrapartida, ante cierto sentimiento de *culpabilidad* desde el ámbito sanitario, asistimos en ocasiones al uso -a veces, abuso- de la tecnología biomédica encaminada al alargamiento de una agonía estéril, muchas veces cercano a la frontera del respeto a la dignidad humana.

Si el profesional sanitario siente ansiedad y miedo en *el cara a cara* con el enfermo moribundo se producirá, en definitiva, la ausencia de una auténtica relación bidireccional, tan necesaria en esta última fase para el enfermo, notando este una relevante incongruencia entre nuestra comunicación verbal/ no verbal.

3.1. Abordaje Paliativo

(Gómez Batiste, X. y otros. Base Atencional del Cuidado Paliativo, modificado, 1989)

Partiendo de la máxima anteriormente señalada como objetivo fundamental de la medicina, nos dejaremos influenciar por Claude Bernard a la hora de plantearnos el cuidado y la interacción con el adolescente enfermo terminal: “*Si no podemos dar días a la vida, demos vida a los días*”. Según Peabody (1927) un paciente es su medio ambiente familiar, su trabajo, sus relaciones, sus amigos, sus alegrías, sus temores, sus esperanzas y sus miedos.

El Cuidado Paliativo (Bio-Psico-Social) va a pretender, por tanto, la calidad de vida del enfermo en su etapa terminal. Para ello se precisa un verdadero equipo multidisciplinar acostumbrado al trabajo de forma interdisciplinar y con la figura del psicólogo clínico integrado en el mismo. Sus pilares asistenciales más relevantes serán:

-Control continuado de síntomas (debilidad, dolor, anorexia, ansiedad, pérdida

de peso, depresión, sequedad de boca, constipación, insomnio, disnea, tos, náuseas...).

-Resolución de problemas concretos y planteamiento de actividades acordes a la situación.

-Soporte emocional y satisfacción de necesidades psíquicas, sociales, espirituales...

-Comunicación (mantenimiento o refuerzo de un clima relacional abierto).

Daremos una atención de carácter global e integral atendiendo las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del adolescente enfermo y de sus familiares, quienes constituyen la unidad a tratar. La concepción terapéutica será activa y viva con gran número de medidas eficaces a tomar y objetivos elaborados con enfermo y familia.

Junto a las medidas farmacológicas, resulta fundamental un control de síntomas y una estimulación adecuada del ambiente, orientados hacia la resolución de problemas concretos, la preservación en lo posible de la dignidad y autonomía del joven, la actividad, el afecto y la compañía de los seres queridos, así como la comunicación sobre asuntos pendientes del presente, pasado o futuro.

3.2 El Adolescente en fase Terminal: Abordaje psicológico

La amplia y vasta afección psíquica en el adolescente oncológico, constituye un importante campo de intervención psicológica de cara a su abordaje. En la fase terminal la previsible aparición de modificaciones en la conducta del joven va a implicar una gran demanda de atención y soporte al enfermo, familia y equipo terapéutico.

El papel de los padres como cuidadores principales continúa siendo fundamental, planteándonos básicamente los mismos objetivos específicos de cara a ellos:

-Fomentar la adecuada comprensión de la información relevante proveniente del equipo.

-Mantener o mejorar la comunicación intrafamiliar, sobre todo con el joven enfermo.

-Fomentar y reforzar la confianza en la propia capacidad de afrontamiento situacional.

-Tomar conciencia de la influencia de su actitud en la reacción de ajuste del joven.

-Valorar adecuadamente las propias actuaciones positivas en beneficio del hijo.

-Fomentar la comunicación y colaboración con equipo (actividades útiles y necesarias).

-Restaurar el equilibrio familiar, evitando sobreprotección del joven enfermo y paliando el déficit de atención hacia el hermano sano.

-Capacitarles para manejar y controlar relativos niveles de estrés y ansiedad.

**La Evaluación Psicológica* deberá haberse ido realizando a lo largo del desarrollo del tratamiento, adaptándose a los cambios ocurridos. En ese mismo sentido, durante el tratamiento, las técnicas de *Intervención Psicológica* habrán tenido que integrarse en protocolos estructurados atendiendo a la problemática *surgente*, en función de objetivos graduales y cambiantes según la enfermedad ha ido evolucionando de forma negativa, desde su inicio diagnóstico e inefectivo tratamiento, hasta el actual momento terminal y posterior duelo familiar.

Por encima de las técnicas que los distintos profesionales de la psicología utilicemos debe haber:

-Trabajo en equipo interdisciplinar (objetivos comunes).

-Actitud empática y de escucha activa.

-Facilitación/ integración de una comunicación abierta equipo-adolescente-familia.

-Promover desahogo emocional dirigido hacia el bienestar general o resolución de problemas.

-Primar prevención frente a intervención.

-Primar y reforzar actuación paterna frente a actuación profesional (psicólogo).

-Capacidad lúdico-creativa (juego educativo y de descarga tensional).

De todas formas, señalemos que, acercándonos a este punto, se va a producir en muchas ocasiones y de forma natural un *replanteamiento* conveniente de actitudes, objetivos y pautas de actuación. Las variadas técnicas y actuaciones psicológicas van a ir dejando paso paulatinamente, en estos últimos momentos, a las actitudes personales de respeto, sinceridad, escucha activa, acompañamiento y apoyo psicológico dentro de un clima abierto a la comunicación y marcado por el ritmo

del propio adolescente. Apoyando y orientando, en todo momento, a la familia ante su difícil situación frente a la muerte del hijo y posterior duelo individual y familiar.

En la atención psicológica al joven adolescente nuestros objetivos generales pretenderán mejorar la calidad de la vida que le resta, favoreciendo el máximo bienestar posible, así como la *aceptación y adaptación personal* de la enfermedad y el proceso de muerte. Para ello nos propondremos algunos objetivos específicos tendentes a:

- Reducir sintomatología ansioso-depresiva.
- Reestructurar metas y objetivos (centrarse en el día a día).
- Favorecer expresión de miedos, temores y alivio de preocupaciones.
- Reforzar toda actitud e iniciativa positiva.
- Ayudar a vencer apatía y rol de enfermo, etc.

Si lo desea, siempre que sea posible, se le debe permitir en esta fase estar en su casa (padres y adolescente deben decidir en última instancia), si bien algunas familias no quieren que este muera en casa. El médico deberá asegurar la continuidad del soporte, dependiendo de los recursos disponibles.

En la atención psicológica a la familia, como objetivos generales buscaremos reducir la angustia por la cercana muerte del hijo, intentando prevenir el duelo patológico. Debe recordarse que padres, hermanos y otros familiares sobrevivirán y la manera en que atraviesen la muerte del joven afectará profundamente sus vidas. Entre los objetivos específicos a conseguir con la familia:

- Favorecer una completa comunicación con el hijo enfermo.
- Reforzar la importancia que su papel familiar tiene ante el hijo.
- Facilitar desahogo emocional, evitando en lo posible la claudicación emocional.
- Ayudar a aceptar la realidad y cercanía de la pérdida del ser querido.
- Reforzar/ dotar de estrategias de afrontamiento ante el duro presente.

Conviene que el tema de los hermanos del adolescente enfermo no sea olvidado en las conversaciones con los padres, desde el comienzo de los cuidados paliativos, en el momento de la muerte y tras ella. Los hermanos deben ser incluidos en el curso del cuidado paliativo, así como estimulados, por ejemplo, a elegir si quieren o no

y de qué forma participar en las disposiciones de los momentos finales y el funeral. Una participación apropiada de los hermanos, haciéndoles partícipes tanto como sea posible, les será beneficioso. Protegerles falsamente, excluyéndoles de la fase terminal conlleva probablemente serios problemas emocionales a posteriori.

3.3 La Información-Comunicación con el adolescente en fase terminal

Entre los diversos autores hay cierto índice de acuerdo con respecto a la idea de muerte que el niño y el adolescente pudieran tener. No hay que olvidar que cada niño es un individuo particular, cuyo afrontamiento y ajuste a estos últimos momentos va a ser muy diferente en función de su madurez emocional, nivel de desarrollo intelectual, experiencias vividas por la enfermedad y hospitalización, cambios percibidos en el ambiente, reacciones en padres y personal sanitario. En general, a partir de los 12 años, se da una comprensión cognitiva de la muerte como un proceso biológico universal e inevitable, como algo irreversible que supone el cese de las funciones corporales, asumiendo el adolescente su propia vulnerabilidad.

Al igual que el niño, el adolescente oncológico gravemente enfermo se da cuenta de la situación general (ambiente) y de su situación personal en particular (sensaciones corporales, gravedad, cambios en el tratamiento y en la forma de tratarle...). Esto podría ir en relación con el mayor y mejor conocimiento que a lo largo de su enfermedad ha ido adquiriendo del medio hospitalario en sí, así como de la información que tanto este como su propio cuerpo le ha ido facilitando. En algunos casos, es común el desconocimiento explícito del paciente respecto de su enfermedad y, en mayor medida, del pronóstico, lo cual no implica que no sea consciente íntimamente de la gravedad de su proceso debido a la confluencia de múltiples factores.

En este punto creo que el mayor y más grave de todos los problemas que se pudiera sufrir sería la *falta de comunicación* con su familia o miembros relevantes del equipo sanitario que le han atendido hasta el momento. El adolescente oncológico sabe lo que le pasa o, por lo menos, que algo muy grave y diferente que le provoca dolor o malestar físico le está ocurriendo. Y esto, posiblemente, le genere una fuerte respuesta emocional que hemos de enfrentar (fantasías, miedos y temores). Si los padres o sanitarios se empeñan en negar, evitar o esquivar la situación, muy

posiblemente no podrán ayudarle a afrontarlas, debiendo este hacerlo en solitario. El derecho a saber es el del adolescente; el deber de ayudar a comprender, el de padres y sanitarios ante sus cuestiones, dudas o temores.

El joven adolescente debe ser incluido en la toma de decisiones, participando activamente, y debiendo para ello saber tanto como sea posible y apropiado acerca de la seriedad de su situación. Cualquier información brindada debe mantener un margen de esperanza (mejoría de síntomas...), y en caso de *no querer saber* deberemos respetar su deseo.

Un ambiente abierto, donde pueda expresar libremente sus miedos y preocupaciones, es esencial para el bienestar emocional del adolescente, así como de su familia y el propio equipo sanitario. De ahí que tengamos como objetivo importante el conseguir una buena interacción en el continuo *Información-Comunicación*, que permita establecer un clima relacional adecuado.

Para que esto sea eficaz debemos tener en cuenta aspectos básicos (Gómez Batiste, X. y otros. Base Atencional del Cuidado Paliativo, modificado, 1989):

-Comunicación verbal con un lenguaje comprensible: *“¿Qué es lo que más te preocupa?”*.

-Comunicación no verbal: espacios con privacidad (habitación, despacho) y ofrecimiento de un tiempo sin prisas: *“¿Te apetece que hablemos ahora o, después, con más calma...?”*.

-Atención, respeto y actitud de escucha ante los propios “tiempos, ritmos, espacios y formas” elegidos por el propio joven.

-Proceso multidireccional de la información y comunicación marcado por el joven.

-Compromiso de soporte y disponibilidad: *“Vamos a ayudarte a reducir tus molestias o dolor”, “solo tienes que decirme cuando me necesites o quieras hablar conmigo”*.

-Énfasis en los aspectos positivos mejorables.

-Atención a la familia, ofreciéndole un adecuado soporte emocional (espacios y tiempo) que facilite una buena adaptación familiar, evitando “conspiraciones de silencio”.

La Información-Comunicación ha de ser *progresiva, gradual y continuada*, no es un acto único sino más bien un proceso, en el seno de un clima relacional adecuado. Ha de ser *asequible, adaptada*, ajustándose a las características intelectuales de cada persona (frases sencillas, claras y comprensibles), y siempre *verdadera* enfatizando los aspectos positivos de la misma (control de síntomas, presencia familiar).

Esta comunicación se ha de caracterizar por su disponibilidad, estando abiertos y dispuestos a una sucesión de momentos, y así dársele a entender al joven y a su familia. Asimismo no ha de limitarse al tema de la enfermedad sino que abarcará aspectos relacionados con el tratamiento, síntomas, problemas emocionales o relacionales, preocupaciones personales, familiares, alimentación, etc.

Recordemos finalmente como guía permanente de nuestra actitud personal y profesional ante el adolescente moribundo y su familia, nuestro “compromiso”:

... “hemos estado contigo y asistido a tu lucha durante el tratamiento de tu enfermedad y ahora seguimos aquí, y vamos a estar ahí, disponibles a tu llamada, a tu lado, escuchando tus palabras, tus dudas, tus miedos, tus deseos o ganas de hablar y facilitando que así lo hagas con tus padres, tus hermanos..., vas a poder contar con nosotros para todo ello, y por supuesto para controlar cualquier tipo de dolor, sufrimiento o molestia física que pudieras sentir y nos comunicas...”.

Como decíamos, un compromiso, en lo personal, que radica en acompañarles hasta el final del camino, igual de difícil o mucho más aún si cabe que lo recorrido, participando desde nuestro rol profesional, nuestra actitud personal así como desde una dinámica de trabajo en equipo interdisciplinar de cara al mejor cuidado integral que podamos ofrecerle.

4. Abordaje Preventivo del Duelo Familiar

a) Durante el desarrollo de la enfermedad:

Durante este momento la orientación terapéutica estará dirigida a:

-Desarrollar el sentimiento de utilidad en la familia, implicando a los miembros de la misma en el cuidado del enfermo.

-Fomentar y favorecer la comunicación verbal/no verbal entre paciente y familia (expresión de emociones, sentimientos, intercambio de pensamientos...).

-Mejorar la calidad de las relaciones familiares (comunicación, colaboración intrafamiliar...).

-Fomentar que la familia utilice recursos propios a nivel personal, familiar, social, comunitario, espiritual... así como el desarrollo de otros nuevos recursos de afrontamiento situacional: técnicas de autocontrol, manejo de emociones...

-Facilitar el desahogo emocional a través de la expresión de sentimientos y temores.

-Proporcionar a la familia información para no vivenciar el proceso de la enfermedad como algo anómalo. Información centrada en adelantar cambios que se darán en el paciente durante el curso de la enfermedad, en pensamientos y reacciones emocionales de la propia familia (normalizar su presencia).

b) Durante la fase terminal:

Durante este momento la orientación terapéutica estará dirigida a:

- La continuación de las orientaciones seguidas anteriormente (durante el momento del tratamiento).
- Ayudar a la familia a aceptar la muerte del enfermo, así como el propio futuro de la familia sin el familiar.
- La concertación de entrevistas de soporte a la familia, desde el equipo, junto al ofrecimiento de una disponibilidad continuada, por parte de éste.

Contenidos del trabajo en las entrevistas:

- Ofrecimiento de disponibilidad.
- Consejo y refuerzo sobre cuidados en la fase terminal.
- Abordaje sobre *asuntos inconclusos* entre la familia y el joven moribundo.
- Preocupaciones por el hijo enfermo (como comunicarse/ actuar con él...).
- Preocupaciones anticipatorias familiares:
- A nivel duelo: dolor/sufrimiento sobre hijos sanos, familiares, uno mismo...
- A nivel burocrático (derivación a trabajo social...).
- Repaso de la actuación de la familia y el equipo durante el desarrollo de la enfermedad y la fase terminal, así como su repercusión positiva en el bienestar de su hijo enfermo.
- Ofrecimiento de continuidad de la atención (señalar la conveniencia de un encuentro entre el equipo y la familia a los 15 ó 30 días tras el fallecimiento del paciente).

c) Después del fallecimiento:

Durante este momento la orientación terapéutica estará dirigida a:

El ofrecimiento de continuidad de la atención (señalar la conveniencia de un encuentro entre el equipo y la familia a los 15 ó 30 días tras el fallecimiento del adolescente).

Contenidos de trabajo en las entrevistas:

- Ofrecimiento de disponibilidad (continuidad/ seguimiento periódico durante el primer año).
- Normalización y refuerzo ante posible sintomatología debida al duelo.
- Orientación ante las necesidades actuales de padres, hermanos...
- Reflexión sobre la historia médica y el tratamiento pasado.
- Abordaje sobre *asuntos inconclusos* entre la familia y el joven fallecido.
- Información sobre grupos de autoayuda.
- Valoración del estado psicológico y ofrecimiento de ayuda profesional.

Respecto a los hermanos del joven fallecido, los padres o familiares más cercanos han de ser quienes comuniquen el fallecimiento, dando explicaciones fáciles de entender, adaptadas a edad y personalidad. Para ello no hace falta recurrir al engaño ni a mensajes confusos que promuevan el miedo a lo desconocido (*“se ha ido a un sitio muy lejano y tardará mucho en volver”, “se ha dormido y ya no despertará”*). Desde una verdad simple, sin entrar al detalle, pero abierta (*“tu hermano ya no está entre nosotros y no volverá a estarlo, podremos tenerlo en nuestros pensamientos y sentimientos”*). Se debe tranquilizarles al respecto del no sufrimiento, ni malestar, ni soledad... del hermano fallecido. Normalizaremos sus sentimientos de rabia, tristeza, dudas y miedos, facilitando su expresión a través del lloro, palabras o formas elegidas para comunicarlos.

Le informaremos de las costumbres de despedida social (sencilla explicación de lo que es un funeral...), ofreciéndole la posibilidad de participar de alguna forma. Es aconsejable, también, que los tutores u orientadores del centro escolar de los hermanos estén informados, de forma que pudieran valorar la posible presencia de alguna reacción comportamental inadecuada, procediendo a comunicársela a los padres.

Es muy importante, tras el fallecimiento (2-3 primeras semanas) la realización de una evaluación conjunta por parte del equipo, reflexionando sobre todas las acciones y sucesos desarrollados durante el tratamiento, sobre las decisiones tomadas y la interacción con el joven y su familia. De esa forma, los miembros del equipo podrán normalizar su propia afección a la vez que se facilita el aprendizaje como equipo profesional, de cara al futuro, sobre la base de la experiencia del proceso vivido junto a aquellos.

VIII

El duelo

Díaz Asper, Hortensia

“Hay experiencias al borde de la resistencia humana: como ver a tu hijo morir lentamente, por partes, y verlo un amanecer muerto”.

Estas palabras, escritas por una madre al reflexionar sobre la convulsión emocional que provoca la muerte de su hijo, resumen lo que podríamos calificar como una de las crisis vitales más dramáticas para el ser humano.

En el caso de la muerte de un hijo, al sentimiento de pérdida de un ser tan significativo y querido *“-al intentar describir como me sentía al poco tiempo de morir mi hijo, recuerdo que utilicé la expresión de sentirme mutilada, como si alguien hubiera arrancado de mi cuerpo una parte primordial y necesaria”*, se une una sensación de fracaso como padres, como protectores de sus hijos *“- ...frustración que sentí como madre al no poderte ayudar; yo que me creía la súper-mama”*.

En los primeros momentos esta crisis emocional repercute, aunque no de forma igual, en todas las áreas de la persona: en lo físico, emocional, relacional, en el rendimiento, en las creencias, valores y en el sentido de la vida.

Existe un agotamiento de las fuerzas que se han llevado al límite para cuidar al hijo en la fase final, olvidando las propias necesidades físicas. Al morir se produce un desplome físico agravado por el desgaste emocional. Es necesario orientar a los miembros de la familia a cuidarse y reponerse, lo que ayudará a que se sientan con más fuerzas para enfrentarse al proceso de la elaboración y pérdida.

En estos momentos domina el llanto, la incredulidad, el replegamiento en sí mismo, los deseos suicidas, inapetencia, ira, miedo, tristeza, abandono, sentimiento de irrealidad, falta de concentración.

Es necesario dejar pasar unos días antes de iniciar la psicoterapia para que la actividad emocional remita un poco y permita trabajar y poner en palabras los sentimientos acumulados.

Toda la conversación gira en torno al hijo que no está. No se “ve” a los demás, hay un distanciamiento de todos y de todo, existe una sensación de acartonamiento de la sensibilidad.

Predomina una sensación de vacío, de no saber qué hacer, unido a momentos de sobresaltos en los que se piensa todavía que el hijo los necesita.

Puede producirse una reacción de hiperactividad para intentar no pensar; también puede darse lo contrario, es decir, una total inactividad en la que solo se quiere dormir para huir de la realidad.

A su vez el área personal referida a los valores y creencias se encuentra en total convulsión y se verá afectada para siempre, aunque no necesariamente de forma negativa.

1. La elaboración del duelo en la familia del adolescente

¿Cómo podremos ayudar a la familia, especialmente a los padres, no solo a recuperarse emocionalmente sino a continuar viviendo de una forma plena? ¿Es este un objetivo alcanzable? Sí lo es, aunque para ello es imprescindible que los padres quieran hacerlo y que estén dispuestos a iniciar un camino de elaboración largo y doloroso (el proceso del duelo) que pondrá a prueba todo su ser, sus relaciones, sus creencias y valores pero del que es posible salir fortalecidos como seres humanos.

Un padre resumía este proceso diciendo: *“al principio tomé la decisión de que no me iba a suicidar; más tarde pensé que ya no quería suicidarme y comencé a sobrevivir; por último comprendí que no me bastaba con solo sobrevivir, que quería vivir aunque fuera con dolor”*.

La eficacia de una terapia de elaboración de duelo en el caso de la muerte de un hijo parte de la necesidad de adaptarnos a la familia. Teniendo un marco de referencia teórico que nos guíe a través de las distintas fases del proceso, siempre será la familia la que defina los contenidos y tiempos y a qué nivel de profundidad quiere llegar en la intervención terapéutica.

1.1 Fases del proceso de elaboración del duelo en la familia

Aunque el proceso de elaboración de un duelo siga unas fases que van sucediéndose en el tiempo, esto no quiere decir que, superada una fase, se pasa a la siguiente. Realmente en este proceso siempre hay retrocesos a fases anteriores, mezcla de fases y un camino largo cuya duración es muy singular en cada persona.

a) Fase I: Aturdimiento-bloqueo:

Es un mecanismo de supervivencia muy eficaz. Nuestra mente no puede afrontar de repente la pérdida definitiva de un ser querido. La realidad se ve desde fuera, como si se tratara de un autómatas, siendo las reacciones o muy racionalizadas o

muy emotivas pero sin plena conciencia de ellas. Ciertas emociones características de este momento son: la negación, hiperactividad, abandono.

Pueden existir diferencias en las reacciones emocionales según como haya sido la fase final. Si el final estaba previsto y la familia preparada, normalmente las primeras reacciones son de alivio porque el hijo ha dejado de sufrir.

“Me recuerdo angustiada corriendo en una maratón en la que no ha había meta... aunque como tu ya sabes al final yo había tirado la toalla y entonces te pedí que te fueras porque yo no quería esa vida para ti ni para nosotros”.

Si el final ha sido imprevisto por complicaciones durante los tratamientos o por negación a aceptar la situación irreversible, la tendencia suele ser de reacciones más emotivas y descontroladas.

Generalmente en la pareja uno asume el papel de más abandono y el otro debe reprimir sus emociones para que la familia continúe.

b) Fase II: Frustración/ Ira/ Culpa:

Comienza el proceso de acercamiento a la realidad. Hay una barrera entre lo racional y lo emocional. Racionalmente saben que su hijo no está, pero emocionalmente no lo pueden asumir.

Suele ser el momento en que las familias empiezan a pedir ayuda y acuden a un profesional. La realidad se les hace insoportable.

Durante esta fase existe una necesidad casi obsesiva de repasar todo lo que ha pasado desde el diagnóstico, buscar el porqué de toda la evolución de la enfermedad, investigar si se pudieron hacer las cosas de otra manera, intentar identificar un culpable a quien proyectar la ira que sienten. Este tipo de actuación es necesaria en el inicio de esta fase como paso previo a la asimilación de la realidad. Sin embargo, si la persona se encierra en la búsqueda de los porqués, acaba siendo un mecanismo muy destructor que obstaculiza la elaboración de la pérdida. Esto se debe a que utilizan el por qué para evitar enfrentarse al pensamiento más temido: *“no volveré a ver a mi hijo”.*

Otro sentimiento muy potente en esta fase es la culpa por seguir con la vida, salvo para realizar tareas que supongan un esfuerzo, puesto que es un deber y no implica una diversión. Domina una sensación de traición por estar vivo y, según pasa el tiempo, surge el miedo a olvidarle, a que su imagen se difumine.

“Creo que el volver a conquistar las ganas de disfrutar de la vida, de hacer un bonito viaje a una ciudad desconocida, de disfrutar del cuerpo de tu pareja, de reunirte con amigos para pasar una tarde divertida me separaría definitivamente de mi hijo”.

c) Fase III: Tristeza/ Echar de menos:

Ya no solo a nivel racional, sino también emocionalmente va asimilándose que la pérdida es real, definitiva, lo que provoca un dolor inmenso aunque diferente al de fases anteriores. Ya no se puede huir de la realidad. Al principio es tan insoportable el dolor que tiende a mitigarse regresando a la fase anterior del porqué y la ira.

El sentimiento es tan devastador que se teme no poder salir, que jamás volverán a disfrutar. Esa tristeza suele crear un distanciamiento del mundo, ya no por la rabia que se siente sino por la tristeza y apatía que invade. Es el momento de trabajar los sentimientos, de enganchar a la persona a ciertas figuras significativas, una vez que la ira se ha aplacado. Porque la ira bloquea la relación con los demás.

La tristeza y apatía pueden trabajarse intentando que la persona vuelva a sentir la cercanía con alguien de su entorno. Si hay un hijo, es mucho más fácil. A veces, es el momento de plantearse un nuevo embarazo, aunque existe mucho miedo de que vuelva a suceder lo mismo o de que un nuevo hijo les aleje del que se fue.

Poco a poco se intercalan días muy dolorosos con otros más llevaderos. Empieza a desearse no sufrir tanto. Se teme volver atrás. Se anticipa mucho lo que se va a sentir en días señalados (cumpleaños, la Navidad, primer aniversario...) lo que reactiva emociones muy profundas de etapas anteriores.

De todas formas el dolor que se experimenta, según va transcurriendo esta fase, ya no destroza como en los inicios y comienza la curación interior: *“El día de ayer fue maravilloso, la paz interior que sentí me llenó de una alegría silenciosa y también de una pena tranquila y balsámica. Lloré como nunca lo había hecho, con dolor sano, sin rabia en el alma, lloré a solas por mi hijo, con su recuerdo bello, hermoso, limpio, tranquilo, callado; llegué a un escondite del alma donde el dolor te rompe y luego te reconforta. Y me sentí aliviada”.*

d) Fase IV: Sosiego/ Interiorización de la vivencia y recuerdo del hijo:

Poco a poco se va hallando un sitio para el hijo fallecido, un sitio interno/externo dentro del entorno individual, familiar y social.

Siempre habrá fechas señaladas, acontecimientos familiares, que hagan más dura

la ausencia. Volverán momentos de dolor como punzadas, pero serán más cortos de duración y más espaciados en el tiempo.

El gran paso hacia la elaboración de la pérdida es trascender el plano más físico para llegar a esa unión (esa presencia vital inexplicable pero sentida); situar al hijo en ese espacio íntimo vital que nos acompañará para siempre y que nos permitirá compaginar el vivir con el recuerdo. *“Estás en nuestras vidas para siempre, como parte inseparable de ella”.*

1.2 Tipos de intervención con la familia del adolescente

Todos los padres deben tener la opción de recibir apoyo psicológico después de la pérdida de un hijo. No se puede descartar la posible necesidad de medicación para aliviar la angustia y ayudar a conciliar el sueño.

Las intervenciones psicológicas pueden ser individuales, en pareja o en grupo de parejas. Desaconsejo las intervenciones conjuntas de padres con hermanos, salvo en ocasiones concretas.

Los hermanos tienen un proceso de elaboración doloroso, pero distinto al de los padres. Además de la pérdida de un hermano, temen la posible pérdida de sus padres, ya sea física o por ruptura de la pareja o por la imposibilidad de volver a vivir en familia de forma “normalizada”. Los hermanos esconden muchas veces sus emociones para proteger a sus padres y, algunas veces, teatralizan sus comportamientos en un deseo obsesivo de ayudar a sus padres a superar su tristeza. Al no poder conseguirlo, frecuentemente imaginan que hubiera sido mejor que hubieran muerto ellos en lugar de su hermano. Por todo ello es importante estar atentos a la evolución emocional de todos los miembros de la familia.

Las intervenciones **individuales o en pareja** se asemejan a las terapias que hacemos para otros problemas emocionales, pero teniendo en cuenta que el malestar está producido por una crisis vital de enorme trascendencia que requerirá trabajar a niveles muy profundos, una vez superadas las primeras fases.

Para las intervenciones en grupo convendría tener en cuenta algunas cuestiones:

a) La elección de los participantes: es importante que las personas que asistan hayan pasado la primera fase de bloqueo en la elaboración del duelo y no estén

desarrollando un duelo patológico o presenten una especial vulnerabilidad. En principio pueden participar padres en distintas fases del duelo si previamente han sido informados de esta circunstancia. Una vez comenzado el grupo no deben incorporarse nuevas parejas.

b) El ritmo: Normalmente existen unas primeras sesiones muy intensas, luego hay un “valle” en el que aparecen temas colaterales a la pérdida en sí, para finalmente retomar temas tratados en la primera etapa, pero con la serenidad de la última fase en preparación para la finalización del grupo.

c) Los temas de trabajo: entre los temas que se abordan destacamos los siguientes:

-**Expresión libre de emociones, narración de la vivencia.** Sirve para poner en palabras las emociones, elaborar la historia, favorecer la comunicación en la pareja.

-**Identificar y diferenciar lo sano y lo patológico:** rituales que perpetúan el duelo; pensamientos o conductas lesivas...

-Trabajar **la culpa, la ira, el miedo a traicionar u olvidar.**

-Prepararse para **las fechas significativas**, no anticipar.

-Recuperar **la apetencia, la sensibilidad, la posibilidad de amar, la sexualidad, las ilusiones**, sin culpa.

-Trabajar **los miedos, las inseguridades** hacia el futuro y prepararse para **integrarse plenamente en la vida.**

Uno de los primeros cambios que sufre un adolescente cuando se le diagnostica cáncer es la ausencia de su vida escolar, además de sufrir un proceso de disgregación por causa de la enfermedad y de las vivencias angustiosas y dolorosas que la acompañan.

Esta ausencia del instituto se produce un día, sin más, cuando ingresa por primera vez en el hospital.

La separación escolar en estos jóvenes se produce de forma traumática.

El tiempo de absentismo del instituto es demasiado largo en algunas ocasiones, y las secuelas que tiene la enfermedad a distintos niveles (psicológico, físico, neurológico...) les puede producir, en la mayoría de los casos, una desventaja escolar con respecto a sus compañeros.

IX

La educación en los adolescentes con cáncer

Villafranca Iturre, Marisa
González Arranz, Beatriz

1. El problema escolar: ¿Qué hacer en el momento del diagnóstico?

Al principio, el tema educativo es considerado secundario frente al tema central: el tratamiento médico.

Poco a poco se le va dando importancia ya que el retraso escolar puede influir negativamente en el estado de ánimo del joven enfermo aumentando su temor y ansiedad y sus posibilidades de adaptación a la enfermedad.

La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva de futuro, y la atención domiciliaria, durante el tratamiento médico, les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

Así pues, tenemos que trabajar desde el principio este aspecto y para ello nos ponemos en contacto con el instituto de referencia del joven, previo consentimiento de los padres y con su colaboración para:

- a) Informar a los profesores sobre la situación del alumno ausente.
- b) Realizar una adaptación curricular.
- c) Ofrecer pautas de actuación a profesores y compañeros.

Se mantendrá una reunión con los **profesores del Centro educativo** de referencia para informarles de la situación del joven, en algunas ocasiones habrá que valorar si es conveniente también informar al resto de los profesores. Queremos insistir en la necesidad absoluta de respetar la voluntad de los padres en cuanto a la información que quieren ofrecer o el tratamiento que quieren darle a esta. Sin embargo lo habitual es que la situación familiar vaya estabilizándose y los contactos e informaciones entre la familia y la escuela sean cada vez más fluidos.

Las pautas a seguir con el profesorado del Centro educativo de referencia serán las siguientes:

-Facilitarles información sobre la enfermedad y el tratamiento que va a seguir el joven, así como de posibles efectos secundarios que pueda tener.

-Se les entregará documentación sobre el cáncer, debe ser siempre información que ya posea el alumno, ya que no es conveniente que en el instituto tengan más información de la que él dispone. Habrá casos en que el joven no ha querido tener ningún tipo de información; en estos casos el profesorado tendrá aquella que los

padres quieran transmitirle.

-Se pondrá en contacto a los profesores del instituto con los profesores de atención domiciliaria y los del aula hospitalaria con el fin de crear los ajustes curriculares necesarios en cada situación.

-Transmitiremos a los profesores la importancia que tiene hablar con el resto de los compañeros sobre sus propias ideas y fantasías respecto al cáncer. Siempre antes de darles información es conveniente consultar con los padres o con el adolescente hasta qué punto quieren informar de su situación. La información debe de ser siempre veraz y clara; completa, aunque nunca excesiva.

-Remarcar a los profesores la importancia de que los compañeros sigan manteniendo el contacto con el alumno, visitándolo en casa o en el hospital, siempre que sea posible, o con llamadas telefónicas, correo electrónico, etc., que le demuestren que están interesados en su bienestar. Esto favorecerá su autoestima y facilitará enormemente su reincorporación a las clases, llegado el momento.

-Puede ser beneficioso organizar reuniones con los amigos más cercanos, para transmitirles toda la información necesaria que les permita ayudar al afectado a soportar los momentos iniciales de malestar y tristeza.

2. La continuidad escolar durante el tratamiento de la enfermedad

Durante el tratamiento es muy importante la interacción entre el médico y los educadores. En estos momentos los profesores de referencia son: el profesor del aula hospitalaria, el profesor del servicio de apoyo domiciliario y los profesores del centro de referencia del alumno.

Un profesor que no esté preparado para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad, difícilmente sabrá como ayudar o exigir al joven enfermo.

Durante todo este tiempo es muy importante el trabajo que se hace desde el **aula hospitalaria**, donde en primer lugar se realiza una tarea previa de sensibilización para comprometerles en la tarea y justificar la necesidad de que su trabajo debe ser el mismo que el que hacen en el instituto.

El trabajo de estos se realizará en la habitación de cada joven en aquellos casos que no pueda salir de la habitación por prescripción facultativa y en el aula hospitalaria cuando se les permite desplazarse a ella.

Los objetivos de los profesores del aula hospitalaria serán los siguientes:

- Se encargarán de la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje y de la coordinación con los diferentes profesionales que entran en contacto con el alumno enfermo (centro docente y servicio de apoyo domiciliario).
- Favorecerán, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de los alumnos hospitalizados, evitando que se produzcan momentos de angustia y aislamiento.
- Fomentarán la utilización del tiempo libre en el hospital.
- Facilitarán la incorporación del alumnado enfermo a su centro educativo.
- Favorecerán el proceso de comunicación mediante el uso de tecnologías de la información y de la comunicación.
- Mostrarán una actitud positiva ante la enfermedad y la hospitalización.
- Trabajarán en todo momento en función de las necesidades de cada adolescente, de su edad, curso y condiciones personales.

En algunas ocasiones los pacientes no pueden acudir al aula hospitalaria por razones de aislamiento, bien porque su sistema inmunológico está debilitado y permanecen en habitaciones que se aíslan de forma temporal, o bien porque el tratamiento debe realizarse en una unidad especializada, como es el caso de los trasplantes de médula ósea. En cualquiera de estas situaciones, es el profesor del aula hospitalaria quien debe acudir a la habitación, respetando las exigencias de higiene, tanto físicas como en cuanto al material se refiere, que exige este contexto. Cuando el paciente se encuentra en la unidad de trasplantes el profesor debe prestar especial atención a las condiciones personales en las que se encuentra. Los objetivos en este momento del tratamiento han de ser más flexibles y establecerse en el día a día. El adolescente puede, por momentos, no encontrarse en condiciones de aprender materias nuevas, pero sí se puede fomentar la utilización del tiempo libre a través de diferentes actividades. Esta forma de actuar influye positivamente en el estado de ánimo del joven enfermo reduciendo su ansiedad y favoreciendo su adaptación a este contexto.

Cuando el adolescente no está ingresado en el hospital y todavía no puede asistir a su instituto debido a las condiciones del tratamiento, se hace necesaria la figura del **profesor del Servicio de Apoyo Domiciliario**. Este servicio se está implantando cada vez en más comunidades autónomas, ya que se ha visto la importancia y necesidad para que el alumno pueda continuar sus estudios en casa a pesar de su enfermedad.

Durante el tiempo que dure el tratamiento y hasta una adecuada reincorporación a las clases **los profesores del centro de referencia** tiene también un papel muy importante y una posición privilegiada tanto para detectar cualquier alteración comportamental, como para dirigir a sus alumnos para que sean más capaces de afrontar sus propias discapacidades o limitaciones secundarias a la enfermedad.

Para conseguir todo esto la relación médico-profesores debe ser fluida. La información que los médicos darán a los maestros puede incluir: tipo de cáncer y tratamientos, factores que afectan a la atención del paciente, a su interacción social, a la enseñanza y cuidado médico, secuelas neurológicas y efectos sobre el proceso educativo de los tratamientos.

El profesor del centro de referencia durante el tiempo que dure el tratamiento tiene que:

- Mantener contacto con el equipo médico para adquirir conocimiento sobre las implicaciones de la enfermedad.
- Realizar una evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del adolescente enfermo.
- Canalizar la información recibida para elaborar y aplicar estrategias apropiadas de intervención educativa, que permitan al adolescente y a la familia enfrentarse, de manera positiva, con los factores derivados de la enfermedad y de la hospitalización.
- Llevar un seguimiento escolar del afectado, colaborando en todo momento con los profesores del aula hospitalaria, ya que durante los ingresos son ellos los encargados de la educación del adolescente.
- Motivar tanto al alumno para mantener sus relaciones y así evitar conductas de retraimiento y aislamiento, como al resto de los alumnos para que mantengan un contacto continuo con él.
- Crear y revisar periódicamente las adaptaciones curriculares, ajustándolas en función de la situación de cada momento y contactando con los profesores hospitalarios (si está ingresado) o con el profesor de apoyo domiciliario (si está en casa y este programa existe en la comunidad correspondiente), procurando así que el alumno se sienta escolarmente integrado.
- Revisar periódicamente sus trabajos, en el periodo de hospitalización y en lo que dure la atención domiciliaria, favoreciendo así una futura y positiva reincorporación escolar.

-Adecuar los procedimientos y criterios de evaluación mínimos a la situación en que se encuentra el adolescente y a sus características personales y académicas.

También será necesario hablar con el resto de los alumnos, sobre todo con aquellos que son más amigos, para hacerles ver que ellos también pueden ayudar a su manera:

-Tratándole como al resto de los compañeros, ya que a todos nos gusta que nos traten como a uno más y no como a alguien raro o diferente.

-Manteniendo el contacto con él durante todo el tiempo que dure el tratamiento, mediante llamadas, cartas, correo electrónico, visitas...

3. La vuelta a la vida escolar

El final del tratamiento da lugar a un nuevo periodo dentro del proceso. Es el principio de una nueva etapa y supone la readaptación a una nueva y diferente rutina. Surgen vivencias angustiosas provocadas por el recuerdo de la enfermedad y el miedo a una posible recaída, tanto por parte del adolescente como de los padres. Además, disminuye la percepción de apoyo médico y esto puede provocar sentimientos de soledad e indefensión ante lo que va a pasar a partir de ahora.

También se va a hacer presente una preocupación por las consecuencias del tratamiento. A veces quedan secuelas físicas, emocionales, sociales o cognitivas más o menos visibles e interrelacionadas, que suponen un sentimiento de pérdida y requieren un periodo de adaptación por parte de todos.

A la hora de preparar la vuelta al colegio, habrá que elaborar un programa que implique a toda la comunidad escolar en la medida de lo posible y cuyos objetivos sean:

- Preparar a la clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero.
- Proporcionar al alumno estrategias de actuación frente al grupo.
- Establecer adaptaciones curriculares adecuadas a las necesidades educativas.

Se debe animar al adolescente a volver a clase tan pronto como sea posible. Los profesores del centro educativo pueden facilitar este regreso manteniéndose en

contacto con los padres, el personal sanitario o el equipo docente hospitalario.

Los principales problemas con los que se puede enfrentar el joven cuando regresa al instituto después de recibir tratamiento oncológico, son:

a) La apariencia física: para los adolescentes es especialmente difícil el hecho de perder el pelo en una etapa de gran inestabilidad emocional, donde su identidad no está bien establecida. El llevar una peluca o un gorro puede ayudarles en estos momentos.

b) Retraso en el trabajo: esta es una gran preocupación, sobre todo para aquellos que han faltado mucho al colegio. El haberles ofrecido un plan de trabajo estructurado durante los ingresos y estancias en casa, ahora les facilita la vuelta a clase.

c) Limitaciones físicas: los jóvenes que han sido tratados con determinados medicamentos pueden tener debilidad en las articulaciones o en los músculos que les impide participar en las actividades deportivas. Ello puede conducir a sentimientos de frustración en el joven al sentirse excluido del grupo, aunque normalmente conocen sus limitaciones y participan en función de sus capacidades.

d) Limitaciones cognitivas como un efecto secundario del tratamiento radioterapéutico, amputaciones y efectos secundarios producidos por los tumores cerebrales como pueden ser problemas motrices, del lenguaje y de visión, van a requerir programas de:

-Rehabilitación neurocognitiva para que las áreas cerebrales intactas compensen las funciones de las áreas dañadas.

-De apoyo psicológico y habilidades sociales para mejorar los trastornos emocionales, conductuales y sociafectivos.

-De educación especial, encaminados a mejorar los trastornos sensoriales, motrices, del lenguaje y afectivos.

e) Hay que proteger su salud: son jóvenes con muchos riesgos de tener infecciones, debido a que su sistema inmunológico es muy bajo. Habrá que tener mucho cuidado con enfermedades infecciosas como el sarampión, varicela, gripe..., avisando rápidamente a sus padres si se cree que el adolescente ha entrado en contacto con cualquiera de estos virus.

Los profesores del centro escolar deben estar particularmente atentos durante un periodo de seis meses tras finalizar el tratamiento y durante las veces que asista a clase estando todavía con este.

Una vez reincorporado a las clases habrá que tener en cuenta varios aspectos:

-Habrá que esperar los mismos resultados académicos del joven afectado que del resto de los alumnos. Siempre habrá que hacer concesiones, sobre todo teniendo en cuenta que, durante el tratamiento, el joven ha perdido muchas clases. Pero una vez finalizado el tratamiento, debe estimularse al alumno para rendir al máximo y lograr el pleno desarrollo de su potencial.

-No habrá ninguna razón para tratarlo de forma diferente respecto a la disciplina. Pero sí tendremos que tener presente que un adolescente que está enfermo, o lo ha estado hace poco, puede estar más sensible y emotivo, presentando una mayor facilidad para el llanto, el enfado...

-Habrá que animarle a realizar ejercicio físico, si es posible y el médico no lo desaconseja, ya que le va a hacer sentirse más integrado. Es posible que se canse antes que el resto de sus compañeros, por lo que le debemos permitir fijarse sus propios límites y parar cuando lo desee.

X

El futuro

Segura Román, Ana María

El cáncer es una enfermedad que obliga al adolescente a elaborar en su conciencia un nuevo mundo, que es distinto al anteriormente vivido.

A veces esto es factible. Pero en otras ocasiones, se producen desgarros que hay que restaurar y que podemos tardar mucho tiempo en reparar. Desgarros que se traducen en una inadecuada adaptación emocional del adolescente, la cual provoca secuelas psicológicas como ansiedad, falta de habilidades sociales, alteraciones del sueño, temores, fobias escolares, absentismo escolar, sentimientos de impotencia...

Como relatan nuestros adolescentes, el mundo se ve distinto después de un cáncer. Eso puede hacer que el adolescente se encuentre mejor o peor que antes, dependiendo de sus recursos y habilidades y de los apoyos con los que haya podido contar. Por todo ello se hace indispensable la intervención psicológica con adolescentes.

El psicólogo que trabaja con adolescentes supervivientes de un cáncer debe elaborar una intervención dirigida a alcanzar unos objetivos que son:

a) Reconstruir una nueva visión de la realidad, desarrollando nuevas habilidades y ayudando a descubrir aptitudes que hasta ese momento eran desconocidas o estaban desaprovechadas.

b) Favorecer el proceso madurativo del adolescente mediante el desarrollo y el trabajo de:

- La afirmación de su identidad y autonomía.
- Su autoimagen y autoestima.
- Las relaciones sociales.
- El desarrollo intelectual y cognitivo.
- La independencia.

c) Valoración de las consecuencias positivas de haber tenido un cáncer: Algunos adolescentes desarrollan valores más altruistas, mayor sensación de resistencia personal, maduración personal y mejor apreciación de la vida.

Otros refieren un fortalecimiento de sus relaciones familiares y sociales, menos irritabilidad, más capacidad para poner límites sobre aquello que les molesta, mayor participación en actividades que siempre han disfrutado, pero a las que apenas

se han dedicado. Definición clara de objetivos vitales que contribuyen a su felicidad. Intenso estado emocional positivo, manifestado en un optimismo sobre el futuro y en una reducción del miedo a la muerte.

d) Buscar mecanismos defensivos que eviten el rechazo de lo nuevo y el temor a lo inesperado. Esto entorpece la capacidad humana para anticipar, entender y resolver los problemas, aceptando que la incertidumbre y el cambio forma parte de la vida para que esta sea más estable y recupere su significado.

e) Disminución de las alteraciones psicológicas significativas asociadas al *Síndrome de Damocles* como insomnio, irritabilidad, ansiedad elevada, quejas hipocondríacas, ideas obsesivas, estados depresivos producidos por la incertidumbre y angustia que provocan las revisiones médicas ante el temor y la preocupación por la posible reaparición de la enfermedad.

f) Evitar el rechazo, el incumplimiento y abandono por parte del adolescente del seguimiento y la relación con el equipo médico, intentando que tenga un nivel de información tan completo e individualizado como su edad y nivel de desarrollo lo permitan. Establecer también en el proceso de decisión acerca de los procedimientos, un nivel adecuado de participación por su parte.

g) Minimizar el impacto psicológico de las secuelas definitivas que presentan: limitaciones en las actividades y funciones corporales, depresión, ansiedad, negación de la pérdida, desinterés por la vida, alteración de sus relaciones sociales, agresividad, ira, etc., intentando modificar su imagen, en la cual tendremos que elaborar lo irreversible de la situación e incorporar una nueva imagen de forma constructiva. Hay que tener en cuenta también en estos casos, el dolor del miembro fantasma.

Cuando el cáncer irrumpe en la vida de un adolescente, esta se ve modificada por alteraciones que pasan a formar parte de su historia personal, que puede estar encaminada hacia el crecimiento personal o hacia su destrucción; lo que pretendemos es ayudar al adolescente a que alcance ese crecimiento.

A modo de conclusión valoraremos como positiva la intervención cuando los adolescentes:

- Se sienten más cómodos con sus propios cuerpos.
- Trabajan hacia la independencia de sus padres y otras figuras de autoridad.
- Construyen relaciones nuevas y significativas con miembros de ambos sexos.
- Desarrollan un sistema personal de valores.
- Reducen su temor a la recaída.

Índice de autores

Arrechea Coruña, Blyda. Psicóloga. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad Autónoma de Madrid (ASION). Colabora con la Unidad de Oncopediatría en el Hospital Universitario Gregorio Marañón en Madrid.

Bautista Girona, Ana Belén. Psicóloga. Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha (AFANION). Colabora con el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.

Celma Juste, José Antonio. Psicólogo. Especialista en Psicología Clínica. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASpanoa). Colabora con la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Coordinador de la comisión de psicología de la Federación española de padres de niños con cáncer.

Díaz Asper, Hortensia. Psicóloga. Especialista en Psicología Clínica. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad Autónoma de Madrid (ASION). Colabora con las Unidades de Oncopediatría en el Hospital Materno Infantil La Paz, en el Hospital Universitario Ramón y Cajal en Madrid.

Eslava Abucha, Verónica. Psicóloga. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad Autónoma de Madrid (ASION). Coordinadora del Proyecto de Adolescentes de la Federación española de padres de niños con cáncer.

González Arranz, Beatriz. Dra. Psicología Clínica y de la Salud. Asociación de Padres y Familiares de Niños Oncológicos de Salamanca (PYFANO). Colabora con el Hospital Clínico Universitario de Salamanca.

González Is, María José. Psicóloga. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Guipúzcoa (ASpanovas-Guipúzcoa).

Izquierdo Botica, Fátima. Psicóloga. Master en Psicooncología. Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha (AFANION). Colabora con la Unidad de Pediatría del Hospital Virgen de la Salud de Toledo.

Madrid Martín, María Clara. Psicóloga. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASpanion). Colabora con la Unidad de Oncopediatría del Hospital General Universitario de Alicante.

Madrazo Ortiz de Martíoda, Okón. Psicóloga Clínica. Asociación de Padres de Niños Oncohematológicos de Álava (ASpanafoha).

Martínez Santa Coloma, Jon Kelta. Psicólogo. Especialista en Psicología Clínica. Asociación de Padres de Niños Oncológicos Vascos (ASpanovas-Vizcaya). Responsable del Servicio psicológico de las Unidades/ Áreas de Oncología Pediátrica de los Hospitales de Cruces y Basurto de Bizkaia.

Segura Román, Ana María. Psicóloga. Master en Psicooncología. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería (ARGAR). Colabora con el Complejo Hospitalario Torrecárdenas de Almería.

Torrado Val, Elena. Psicóloga. Terapeuta familiar. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía (ANDEX). Colabora con el Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.

Villafranca Iturre, Marisa. Psicóloga. Master en Psicopatología y Salud. Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO). Colabora con la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Camino de Pamplona.

La coordinación y compilación de este volumen ha estado a cargo de

José Antonio Celma Juste. Coordinador de la comisión de psicología de la Federación española de padres de niños con cáncer.

Referencias bibliográficas

- Aberastury, A. y Knobel, M. (1996). La adolescencia normal. México: Paidós.
- Adams-Greenly, M. (1989). Psychosocial Interventions in Childhood Cancer. En Holland, J. C. y Rowland, J. H., Handbook of Psychooncology. Care of the patient with cancer. New York: Oxford University Press.
- Andrés Solana, C. (2005). Aspectos Psicológicos en el paciente superviviente. Barcelona: Oncología.
- Acha García, T. (2003). Unidades de cáncer para adolescentes. Trabajo presentado en la Mesa Redonda: El Adolescente con Cáncer, organizada por La Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA) en colaboración con la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet, Febrero, Zaragoza.
- Arranz, P. (1995). El papel del psicólogo en oncología y cuidados paliativos en España. Consulta Delphi: Psicología SECPAL.
- Barthe, E. (1997). Cáncer, enfrentarse al reto. Barcelona: Robin Book.
- Barreto, M., Molero, M. y Pérez, M. A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En Gil, F., Manual de Psico-oncología. Madrid: Nova Sidonnia Oncología. Madrid.
- Bearison, D. J. & Mulhern, R. K. (1994). Paediatric Psychooncology, Psychological perspectives on children with cancer. New York: Oxford University Press.
- Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahona, T., Grau, C., Tórtola, A., Badal, M. D., Álvarez, J. A., Suárez, J. M. y Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. Psicooncología, 0, 117-134.
- Braconnier, A. (2001). Guía del adolescente. Madrid: Editorial Síntesis.
- Butler, R. W. & Copeland, D. R. (2002). Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach. Journal of the International Neuropsychological Society, 8, 115-24.
- Butler, R. W. & Mulhern, R. K. (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. Journal of Pediatric Psychology, 30 (1), 65-78.
- Calvo, C., Carboné, A., Sevillano, G. y Celma, J. A. (2006). Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Zaragoza: ASPANOA y Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón.
- Castells, P. y Silber, T. J. (2003). Guía práctica de la salud y psicología del adolescente. Barcelona: Planeta.
- Crespo, M. D. (1986). La Unidad de oncología infantil y los cuidados psicosociales del paciente y de su familia. Rev. Esp. Pediatría, 42, 6, 479-488.
- Cubillos, P., Almonte, C. y Emparanza, E. (1996). Aspectos vivenciales en adolescentes que sobrevivieron a un cáncer de la infancia. Rev. Chll. Pediatr., 67 (6), 262-266.
- Cuevas Uriostegui, M. L., Villasis Keever, M. A. y Fajardo Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. Salud Pública Mex., 45, Supl. 1, 115-123.
- De la Gándara, I., Zamora, P. y González Barón, M. (1992). Aspectos psicosociales del paciente neoplásico. La rehabilitación. En González Barón, M., Oncología Clínica, Vol. 1. Madrid: Editorial Interamericana-Mcgraw-Hill.
- Die-Trill, M. (1987). Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. JANO, Vol. 33, 784.
- Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia.
- Die-Trill, M. y López Imedio, I. (2000). Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. Madrid: Ades Ediciones.
- Die-Trill, M. (2003). Psico-oncología. Madrid: Ades Ediciones.
- Díez, B. (2006). Oncología pediátrica, tratamientos para niños y adolescentes. La Razón, Salud, 7.
- Donat, J. (2006). Características generales del cáncer pediátrico. Viure en Salut, 73, 4.
- Eiser, Ch. (1995). The impact of chronic disease on sibling relationship. En Eiser, Ch., Growing with a chronic disease. The impact on children and their families. London: Jessica Kingsley Pub.
- Evans, S. E. & Radford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. Archives of Disease in Childhood, 72, 423-426.
- Faber, A. y Mazlish, E. (2005). Como hablar para que sus hijos le escuchen y como escuchar para que sus hijos le hablen. Barcelona: Medici.
- Feeman, D. J. & Hagen, J. W. (1990). Effect of childhood chronic illness on families. Social Work in Health Care, 14, 37-53.
- Felder-Puig, R., Forman, A. K. & Mildner, A. (1998). Quality of life and psy-

chosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer*, 83, 69-75.

-Ferrís i Tortajada, J., García Castell, J., López Andreu, Juan A., Berbel Tornero, Octavio. (1999). Factores ambientales asociados a cánceres pediátricos. *Rev. Esp. Pediatr.*, 55, 166-177.

-Ferrís i Tortajada, J., Ortega García, J. A., Marco Macián, A. y García Castell, J. (2004). Medio ambiente y cáncer pediátrico. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (Pediatric Environmental Health Speciality Unit, PEHSU). *Anales de Pediatría*, Vol. 61, 1, 42-50.

-Flórez Lozano, J. A. (2001). Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral. Barcelona: Astrazeneca.

-Filley, C. M. & Kleinschmidt-DeMasters, B. K. (2001). Toxic leukoencephalopathy. *The New England Journal of Medicine*, 345, 425-432.

-Fouladi, M., Langston, J., Mulhern, R., Jones, D., Xiong, X., Yang, J., Thompson, S., Walter, A., Heideman, Kun, L. & Gajjar, A. (2000). Silent lacunar lesions detected by magnetic resonance imaging of children with brain tumors: a late sequela of therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (4), 824-831.

-Fouladi, M., Chintagumpala, M., Laningham, F., Ashley, D., Kellie, S., Langston, J., McCluggage, Ch., Woo, Sh., Mehmet, K., Krull, K., Kun, L., Mulhern, R. & Gajjar, A. (2004). White matter lesions detected by magnetic resonance imaging after radiotherapy and high-dose chemotherapy in children with medulloblastoma or primitive neuroectodermal tumor. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (15), 4551-4560.

-Friedman, D. L. & Maedows, A. T. (2002). Late effects of childhood cancer therapy. *Pediatric Clinics of North America*, 49 (5), 1083-1106.

-García Conde, J. L. y Pascual, A. (1989). La relación médico-enfermo en Oncología. En Ibáñez, E. y Belloch, A., *Psicología y Medicina*. Valencia: Promolibro.

-García-Girón, C., Hernández García, R., Nieto Mangudo, B. (2005). En Varios, *Manual SEOM de Cuidados Continuos*. Sociedad Española de Oncología Médica. Pfizer Oncología.

-Gesell, A. y otros. (1997). *El adolescente de diez a dieciséis años*. Barcelona: Paidós.

-Gil López, C., Ariza López, L. y Navarro Valladolid, A. (2005). Hábitos estéticos de niños y adolescentes en tratamiento oncológico. Madrid: Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid.

-Gil, F. (2004). *Manual de psico-oncología*. Madrid: Manuales Nova Sidonia On-

cología.

-Gil Robles-Nieto, J. y Ayllón, T. (1991). *Medicina Conductual. Intervenciones conductuales en problemas médicos y de salud*. Publicac. Univ. Granada.

-Gómez Batiste-Alentorn, X. y otros. (1989). Atención de enfermos terminales. *Rev. Rol de enfermería*, 136, 25-28.

-Gómez Batiste-Alentorn, X. y otros. (1991). Atención de enfermos terminales. *Curso Básico Interdisciplinar*. Dpto. Sanidad Gobierno Vasco.

-Gómez Sancho, M. (2004). *La pérdida de un ser querido*. Madrid: Aran Ediciones.

-Grau Rubio, C. (1998). La escuela inclusiva y el niño oncológico. Trabajo presentado en el V Congreso Internacional de Organización Escolar, Madrid.

-Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2000). Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracerebrales. Valencia: ASPANION.

-Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, desarrollo y diversidad*, 5 (2), 67-87.

-Grau Rubio, C., Hernández Núñez-Polo, M. (2002). Intervención Psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nervioso central. *Educación y Diversidad*, 5 (2), 123-142.

-Gray, R. E., Doan, B. D. & Shermer, P. (1992). Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer*, 70, 2713-2721.

-Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M. T., Ruccione, K., Hinkle, A. & Kazak, A. E. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (24), 4060-4066.

-Holland, J. y Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Barcelona: Herder.

-Ibáñez, E. (1989). La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. En Echeburua, E., *El estrés, problemática psicológica y vías de intervención*. Donostia: Serv. Edit. U. P. V.

-Kaleita, T. A., Reaman, G. H. & MacLean, W. E. (1999). Neurodevelopmental outcome of infants with acute lymphoblastic leukemia: a children's cancer group report. *Cancer*, 85 (8), 1859-1865.

-Kavanaugh, R. E. (1987). ¿Tienen los niños necesidades especiales? En Mc Van, B., Gosellin, G. et als., *Paciente Terminal y muerte*. Barcelona: Doyma.

-Kingma, A., Rammeloo, L. A., Van Der Does, A., Rekers-Momberg, L. & Postman, A. (2000). Academic career after treatment for acute lymphoblastic leukae-

- mia. *Archives of Disease in Childhood*, 82, 353-357.
- Konczak, J., Schoch, B., Dimitrova, A., Gizewski, E. & Timmann, D. (2005). Functional recovery of children and adolescents after cerebellar tumour resection. *Brain*, 128 (1), 1428-1441.
- Krishnamoorthy, P., Freeman, C., Bernstein, M. L., Lawrence, S. & Rodd, C. (2004). Osteopenia in children who have undergone posterior fossa or craniospinal irradiation for brain tumors. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158 (5), 491-496.
- Kübler Ross, E. (1991). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- Labrador, F. J. (1993). *Estrés, trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûtre, P. A., De Haan, R. J. & Van den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 867-881.
- Lauria, M., Hockenberry-Eaton, M., Pawletko, T. & Mauer, A. (1995). Psychosocial protocol for childhood cancer. *Cancer*, 78 (6), 1345-1356.
- Levinsohn, L., Cronin-Golomb, A. & Schmahmann, J. D. (2000). Neuropsychological consequences of cerebellar tumour resection in children. *Cerebellar cognitive affective syndrome in a paediatric population*. *Brain*, 123, 1041-1050.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunate.
- Lobato, D. J. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales. INSERSO. Colección: Rehabilitación.
- Lockwood, K. A., Bell, T. S. & Colegrove, R. W. (1999). Long-term effects of cranial radiation therapy on attention functioning in survivors of childhood leukaemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 55-66.
- Marina, N. (1997). Long-term survivors of childhood cancer. The medical consequences of cure. *Pediatric Clinics of North America*, 44 (4), 1021-1042.
- Martínez Santa Coloma, J. K. (1999). Integración en la red y desarrollo progresivo de un servicio de atención psicológica infantil/ adolescente, adjunto al departamento de pediatría del hospital de Cruces. Una necesidad asistencial urgente en oncología pediátrica. Proyecto presentado a Gerencia Hosp. Cruces. Barakaldo, Bilbao.
- Martínez Santa Coloma, J. K. (2003). *Psicooncología de la infancia y adolescencia. Área de actuación psicológica/ hospitalización. Curso Espec. 3º Ciclo. Cuidados paliativos*. Univ. Deusto, Bilbao.
- Medin, G. (2005). *Hablando con su hijo sobre el cáncer*. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer.
- Medin, G. (2006). *Soy Daniel. Guía para adolescentes*. Asociación Española Contra el Cáncer.
- Moorey, S. & Creer, S. (1989). *Psychological Therapy for patients with cancer, a new approach*. Oxford: Heinemann Medical Books.
- Mulhern, R. K., Reddick, W. E. & Palmer, S. L. (1999). Neurocognitive deficits in medulloblastoma survivors and white matter loss. *Annals of Neurology*, 46, 834-841.
- Mulhern, R. K. & Palmer, S. L. (2003). Neurocognitive late effects in pediatric cancer. *Current Problems in Cancer*, 27, 177-197.
- Navajas, A., Astigarraga, I. y otros. (1989). *Plan Asistencial en Oncología pediátrica (Documento)*. Consejo asesor de Cáncer en Euskadi. Dpto. Sanidad Gobierno Vasco.
- Navajas, A. (2003). *Cáncer en adolescentes: paso del pediatra al médico de adultos*. Trabajo presentado en el I Congreso de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer, organizado por La Asociación de Padres de Niños Oncológicos Vascos (ASPANOVAS), noviembre, Bilbao.
- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.
- Noll R., Bukowski W., Rogosch F, LeRoy S. & Kulkarni, R. (1990). Social interactions between children and their peers: teacher ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 7, 75-84.
- Noll, R., MacLean, W. E., Wihtt, J. K., Kaleita, T. A., Stehbins, J. A., Waskerwitz, M. J., Ruymann, F. B. & Hammond, G. D. (1997). Behavioral adjustment and social functioning of longterm survivors of childhood leukemia: parent and teacher reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 92, 827-841.
- Oeffinger, K. C. , Eshelman, D. A. & Tomlinson, G. E. (2000). Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. *Cancer*, 88, 1687-1695.
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D. L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N. S., Schwartz, C. L., Leisenring, W. & Robison, L. L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine*, 355, 1572-1582.
- Okcu, M. F. (2006). *Perspectivas sobre el cáncer en la niñez*. Extraído desde [http:// www.texaschildrenshospital.org/CareCenters/Cancer/Perspectives/07-07sPo](http://www.texaschildrenshospital.org/CareCenters/Cancer/Perspectives/07-07sPo)

plack.html - 11k -

-Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. & Repetto, P. (2005). Parent-Child Relationships and Quality of Life: Resilience among childhood cancer survivors. *ProQuest Psychology Journals*, 54, 2.

-Palomo del Blanco, M. P. (1995). *El niño hospitalizado, características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

-Parker, S. y Zuckerman, B. (1996). *Pediatría del comportamiento y del desarrollo*. Barcelona: Masson-Little Brown S. A.

-Peck, B. (1979). Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *British medical Journal*, 1, 1327-1329.

-Pfefferbaum, B. (1989). Common psychiatric Disorders in childhood cancer and their management. En Holland, J. C. & Rowland, J. H., *Handbook of Psychooncology. Care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press.

-Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós.

-Polaino-Lorente, A. y Lisazoain, O. (1990). Programas de intervención en niños cancerosos. En Buceta, J. M. y Bueno, A. M., *Modificación de conducta y salud*. Madrid: Eudema.

-Rait, D. & Lederberg, M. (1989). The family of the cancer patient. En Holland, J.C. y Rowland, H., *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer*. Nueva York: Oxford University Press.

-Raymond-Speden, E., Tripp, G., Lawrence, B. & Holdaway, D. (2000). Intellectual, neuropsychological, and academic functioning in long-term survivors of leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2), 59-68.

-Reimers, T. S., Ehrenfels, S., Mortensen, E. L. et als. (2003). Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumors: identification of predictive factors. *Medical and Pediatric Oncology*, 40 (1), 26-34.

-Richter, S., Schoch, B., Kaiser, O., Groetschel, H., Hein-Kropp, C., Maschke, M., Dimitrova, A., Gizewski, E., Ziegler, W., Karnath, H. O. & Timmann, D. (2005). Children and adolescents with chronic cerebellar lesions show no clinically relevant signs of afasia or neglect. *Journal of Neurophysiology*, 94 (6), 4108-4120.

-Ries, L. A., Smith, M. A., Gurney, J. G., et als. (1999). *Cancer incident and survival among children and adolescents. Estados Unidos: SEER Program, 1975-1995*, Bethesda, Md: National Cancer Institute, SEER Program. NIH Pub. No. 99-4649.

-Riva, D., Giorgi, C., Nichelli, F., Bulgheroni, S., Massimino, M., Cefalo, G., Gandola, L., Giannotta, M., Bagnasco, I., Saletti, V. & Pantaleón, C. (2002). Intratecal methotrexate affects cognitive function in children with medulloblastoma. *Neurology*, 59, 48-53.

-Rivera Luna (2002). En Méndez Venegas, J., *Dolor por cáncer en pediatría. Psico-oncología*. Instituto Nacional de Pediatría, Facultad de Psicología de UNAM.

-RNTI-SEOP. (2006). Casos registrados por tipo y edad, periodo 1990-2001, 0-19 años (corte a 5-7-02), pp. 59, tabla 1.16. En *Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo.

-Rodgers, J., Horrocks, J., Britton, P. G. & Kernahan, J. (1999). Attentional ability among survivors of leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 80, 318-323.

-Rollins, N., Winick, N., Bash, R. & Booth, T. (2004). Acute methotrexate neurotoxicity: findings on diffusion-weighted imaging and correlation with clinical outcome. *American Journal of Neuroradiology*, 25, 1688-1695.

-Rowland, J. H. (1994). Psychosocial counselling in cancer: in pursuit of perfect paradigm. *Advances*, 10, 19-26.

-Sanz Ortiz, J., Gómez Batiste, X., et als. (1993). *Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

-Satir, V. (2002). *Terapia familiar paso a paso*. México: Pax Mexico editorial.

-Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Union Against Cancer, Supl. 12*, 39-45.

-Schwartz, C. L., Hobbie, W. L., Constine, L. S. et als. (1994). Survivors of childhood cancer: assessment and management. St. Louis, Mo: Mosby.

-Schwartz, C. L. (1999). Long-term survivors of childhood cancer: the late effects of therapy. *Oncologist*, 4 (1), 45-54.

-Serradas Fonseca, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de pedagogía* Vol. 24, 71, 447-468.

-Shroff, J., Dahlquist, L. M. & Dreyer, Z. (1997). Body Image and Psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 29-43.

-Siegel, L. J. & Hudson, B. O. (1992). Hospitalization and medical care of children. En Walker & Roberts, *Handbook of clinical Child Psychology* eds 9. New

York: Wiley-Interscience.

-Sierrasesúмага, L., Antillón, F., Bernaola, E., Patiño, A. y San Julián, M. (2006). Tratado de Oncología Pediátrica. Enfermedades malignas del niño y del adolescente. Madrid: Pearson Educación, S.A.

-Simon, D. (2002). Qué hacer cuando el diagnóstico es cáncer. Barcelona: Ediciones Urano, S.A.

-Spinetta, J. J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Gentil Martins, A., Wandzura, C., Wilbur, J. & Masera, G. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 395-398.

-Soler Lapuente, M^a. V. (1999). Los hermanos del niño con cáncer. *Entretodos* 10, 78-80.

-Stevens, M. C., Mahler, H. & Parkes, S. (1998). The health status of adult survivors of cancer in childhood. *European Journal of Cancer*, 34, 694-698.

-Tizón, J. L. (1988). Componentes psicológicos de la práctica médica. Barcelona: Doyma.

-Tizón, J. L. (2004). Pérdida, pena, duelo. Barcelona: Paidós.

-Tolosana Payás, F. (2003). Edad pediátrica hasta los 18 años. Trabajo presentado en el I Congreso de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer, organizado por La Asociación de Padres de Niños Oncológicos Vascos (ASPANOVAS), noviembre, Bilbao.

-Tubert, S. (1992). La muerte y lo imaginario en la adolescencia. Madrid: Editorial Saltés.

-Usue, G. y Arrarás, J. L. (1992). Intervención psicológica en una asociación de familiares con niños oncológicos. En Bonet, T., Problemas psicológicos en la infancia. Valencia: Promolibro-Cinteco.

-Van Dongen-Melman J. & Sanders-Woudstra J. (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1, 27 (2), 145-180.

-Van Dongen-Melman, J., De Groot, A., Hahlen, K. & Verhulst, F. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: How this "forgotten" group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? *European Journal of Cancer*, 31, A, 2277-2283.

-Van Dongen-Melman, J. E. W. M. (1995). On surviving childhood cancer: late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings. The Netherlands: Department of child and adolescent psychiatric, Sophia Children Hospital/ Uni-

versity Hospital Rotterdam.

-Van Dongen-Melman, J. E. W. N. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncológica*, 39 (1), 23-31.

-Varios. (1994). Cuidado paliativo del enfermo oncológico terminal. *Psicología*. Madrid: A. E. C. C.

-Varios. (1995). Segundo Libro Blanco de la Oncología en España. (Documento) FESEO.

-Varios. (1996). El cáncer en los niños. Madrid: A. E. C. C.

-Varios. (1996). Recomendaciones para la atención de sobrevivientes a largo plazo. Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica. Sociedad Internacional de Oncología pediátrica, SIOP. *Medical and Pediatric Oncology*, 27, 1-2.

-Varios. (1998). Perfiles profesionales del psicólogo. Madrid: Colegio oficial psicólogos España.

-Varios. (2003). Educar a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores. Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

-Varios. (2006). Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo.

-Vega, A. y Lacoste, A. J. (1995). Niños, adolescentes y sida. Valencia: Promolibro.

-Worden, J. W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós.

-Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R. & Robison, L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukaemia, Hodgkin's disease and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 110, 42-52.

- Zeltzer, L. K. (1993). Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial aspects. *Cancer supplement*, 71, 10.

