



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/239.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Vivencias de adolescentes diagnosticados de cáncer**
Autores Dionisia *Casquet Román*, Raquel *Arquero Jerónimo*, Jesús *Mateo Segura*
Centro/institución Complejo Hospitalario Torrecárdenas
Ciudad/país Almería, España
Dirección e-mail nisi-84@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El cáncer se identifica como una enfermedad en la cual su causa es desconocida, produciéndose por el crecimiento descontrolado de alguna célula de los tejidos del cuerpo humano que están en proceso de maduración, afectando a cualquier persona en cualquier momento de su vida.

Existe poca información acerca de las estadísticas de adolescentes con edades comprendidas entre 15-19 años debido a que su registro no se realiza adecuadamente en el Registro de Tumores Infantiles, ya que la mayoría de los casos de adolescentes con cáncer pertenecientes a dicho rango de edad son tratados en Unidades de Adultos. Aún así, se estima que los casos mundiales de cáncer en adolescentes y adultos jóvenes entre 15-29 años son de más de 350.000 casos, apreciándose en España una cifra aproximada de 450 casos de cáncer en adolescentes entre 15-19 años de edad. (1).

Los tumores que se dan en la infancia y adolescencia no son los mismos que los que se produce en la edad adulta. Los tipos de tumores que suelen aparecer en la adolescencia con mayor porcentaje fueron recogidos en el último informe de Registro de Tumores Infantiles, la información aportada es (2):

- Linfomas: 24% Linfoma Hodgkin y 8% Linfoma no Hodgkin.
- Tumores germinales: 9% cáncer testicular y 7% cáncer de ovarios.
- Sarcomas: 14%.

- Leucemias: leucemia linfoblástica aguda 9% y leucemia mieloblástica aguda 5%.

El cáncer es considerado como enfermedad grave, con repercusiones físicas, psicólogo-afectivas, psicológicas y educativas de elevada importancia en el paciente, así como en la estructura de la familia. Es la primera causa de muerte por enfermedad en esta población y los índices de incidencia de cáncer en este grupo varían según raza y origen étnico, siendo los adolescentes blancos los que tiene los índices más altos tanto de incidencia de cáncer como de supervivencia a 5 años. Pero el problema radica en que estos índices de supervivencia no mejoran, como ocurre en la edad adulta e infantil, y puede ser debido a que existe una demora en el diagnóstico de cáncer, a la falta de conocimiento de la biología y la etiología de los cánceres y a un acceso inadecuado a estudios clínicos y poca participación en los mismos. (3)

La estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud elaborada en octubre del 2.009, publica que “todo niño y adolescente con cáncer debe tener acceso a un diagnóstico, tratamiento y seguimiento por un equipo multidisciplinario en el que exista coordinación entre pediatras, oncólogos pediátricos, cirujanos pediátricos y oncólogos radioterapeutas, dedicándose a la atención especial del adolescente y del niño”.(4).

A pesar de esto, en el año 2.011, se crea el Comité de Adolescentes con Cáncer dentro de la Sociedad Española de Onco-hematología Pediátrica (SEHOP), con el objetivo de cubrir las demandas y necesidades de estos pacientes, estudio que demuestra que los adolescentes con cáncer siguen siendo tratados por especialistas oncológicos.(5)

Metodología

Realizamos un estudio cualitativo descriptivo a 6 adolescentes entre 14 y 17 años de edad del Hospital Torrecardenas (Almería) durante los meses junio, julio, agosto del 2.014). Se llevó a cabo mediante entrevistas individuales y estructuradas con preguntas de opinión, las cuales fueron grabadas para su posterior transcripción. Tanto médicos como supervisores de enfermería que estuvieron implicados en la atención de estos adolescentes fueron informados en todo momento de dicho estudio. Al igual mantuvimos informados a participantes y a padres de los fines de esta investigación. La obtención de datos se realizó bajo el consentimiento de cada padre, puesto que los adolescentes son menores de edad, garantizándoles la confidencialidad mediante la utilización de nombres ficticios. El objetivo de nuestra investigación es dar a conocer los relatos y así poner en conocimiento esas experiencias vividas por adolescentes en relación a su proceso oncológico.

Resultados

Los relatos expresados según de los adolescentes según sus vivencias se van a recoger por apartados

- Experiencias relacionadas con el tiempo de hospitalización. Dependiendo del diagnóstico, de la intensidad y duración del tratamiento, los periodos de hospitalización son por norma general prolongados, varias semanas e incluso varios meses. También son múltiples las recaídas y visitas al hospital.

“he llegado a estar casi 5 meses ingresada...me quedé sin fuerzas, necesitaba ayuda para todo”. (S.M.T).

“yo soy una persona muy activa...estoy siempre haciendo deporte...y lo que peor he llevado ha sido el estar aquí encerrado día y noche durante muchas semanas..” (M.D.L.T).

“algunos fines de semana me daban permiso para salir pero se hacía muy corto el tiempo que estaba en casa” (R.H.G)

“otro ingreso más no sé si aguantaré...” (M.A.P.S).

“...después de tanto tiempo aquí metido en la habitación, cuando salgo a la calle me molesta la luz solar...” (T.P.L).

“se hace tan largo y desesperante...y las visitas al hospital aunque no esté ingresada son muchas durante el año”

- Experiencias relacionadas con los procedimientos invasivos. Los procedimientos invasivos son muy habituales, se realizan repetidamente y a diario, como: punciones lumbares, analíticas sanguíneas, colocación de vías centrales, biopsias de tejido...los adolescentes lo valoran de forma traumática, ellos lo perciben como procedimientos dolorosos y estresantes.

“yo llevo un port-a-cath, no me quedan venas, y lo pasé muy mal cuando me lo colocaron..” (S.M.T)

“todos los días son pinchazos, veo la aguja y ya me tiembla todo el cuerpo..” (M.D.L.T)

“ya no recuerdo ni el número de veces que me han pinchado en la columna...es lo peor..”(R.H.G)

“todos los días me pregunto...¿otra prueba?¿para qué tanto?..(M.A.P.S)

“ los días que me pinchan ya estoy de mal humor el día entero” (T.P.L)

“hay veces que del dolor y de lo nervioso que me pongo cuando me van a pinchar, me mareo” (J.C.R)

- Experiencias relacionadas con los efectos secundarios del tratamiento: la debilidad, la pérdida de apetito, la caída del pelo, la bajada de defensas...repercute negativamente en los adolescentes.

“sólo con oler la comida por el pasillo me dan ganas de vomitar...” (S.M.T)

“fue muy difícil acostumbrarme a verme sin pelo...todos los días lloraba” (M.D.L.T)

“ahora no tengo nada...pero no podía comer, mi boca estaba llena de heridas..” (R.H.G).

“me siento cansado desde primera hora de la mañana, sin fuerzas, muy débil..” (M.A.P.S)

“el aislamiento...cuando me dicen...hay que aislarte...tienes las defensas bajas” (T.P.L)

“me he quedado muy delgada...se me ha quitado el apetito y lo poco que como lo vomito...(J.C.R)

- Experiencias relacionadas con el personal sanitario: lo valoran de forma positiva, están muy satisfechos con la labor prestada por parte del personal.

“son muy atentos, serviciales, cordiales conmigo” (S.M.T)

“cuando no estoy ingresado y acudo a la revisión siempre me acerco a visitarlos” (M.D.L.T)

“siempre tienen palabras bonitas para dedicarme todos los días” (R.H.G)

“tienen mucho trabajo, pero siempre dedican un tiempo para estar conmigo y hablar de temas que a mí me interesan” (M.A.P.S)

“como profesionales son estupendos, nos ayudan en todo lo que pueden” (T.P.L)

- “hay turnos que me agradan más que otros, pero en general son muy buenos profesionales” (J.C.R)
- Experiencias relacionadas con el estado anímico: aparecen sentimientos de miedo, angustia, preocupación, tristeza.
 - “siempre estoy triste” (S.M.T)
 - “mis padres están siempre conmigo y me hacen reír, pero yo sé que ellos están peor anímicamente que yo” (M.D.L.T)
 - “a pesar de mi edad, estoy muy asustada (R.H.G)
 - “me siento tan desanimado que en ocasiones no tengo ganas de ver a nadie” (M.A.P.S)
 - “tengo ratos de todo, pero en este momento...no me apetece vivir”(T.P.L)
 - “para mí...todo lo valoro de forma negativa” (J.C.R)
 - Experiencias relacionadas con los estudios: los ingresos prolongados les hace no poder asistir al instituto, repetir curso, perder amistades...otro aspecto que repercute mucho en sus vidas.
 - “mis amigos cuando vienen a visitarme me cuentan las novedades del insti”(S.M.T)
 - “he repetido curso dos años...ya no estoy con mis amigos de siempre...y me afecta”(M.D.L.T)
 - “echo de menos levantarme, coger mi mochila e ir al insti como todos los chicos y chicas de mi edad” (R.H.G)
 - “aquí puedo estudiar..pero no es lo mismo..a veces no hay gente de mi edad, son todo niños pequeños” (M.A.P.S)
 - “cuando me incorporo a clase, mis compañeros no acogen muy bien, pero siempre hay alguien del insti que me mira extrañado” (T.P.L)
 - “aunque repita cursos, aunque me haga mayor para estudiar...voy a estudiar enfermería” (J.C.R)
 - Como perciben los adolescentes a su familia: los adolescentes identifican claramente el sufrimiento por parte de su familia e incluso aparecen sentimientos de culpabilidad.
 - “nunca he visto a mi madre llorar, pero sé que lo hace a escondidas” (S.M.T)
 - “todos lo están pasando muy mal, incluso peor que yo” (M.D.L.T)
 - “están pendientes las 24 horas de mí, no tienen vida, yo se las he quitado”(R.H.G)
 - “mi madre ha tenido que dejar de trabajar por mi situación, y me siento culpable”(M.A.P.S)
 - “todavía recuerdo la reacción de mi hermana cuando le dieron la noticia de mi enfermedad...que mal lo pasó...”(T.P.L)
 - “mi abuela está muy mayor, ella no sabe que mi enfermedad es peor de lo que le contamos, no queremos que sufra” (J.C.R)
 - Experiencias relacionadas con ayuda prestada por parte de asociaciones. La ayuda que presta las asociaciones está muy bien valorada por los adolescentes y padres, se sienten agradecidos con la atención prestada tanto por voluntarios, por la psicóloga...
 - “he conocido a mucha gente a través de AECC, estableciendo una relación de amistad muy buena” (S.M.T)
 - “nos han atendido muy bien, también prestan servicio psicológico a mi familia” (M.D.L.T)
 - “los voluntarios nos apoyan y nos acompañan siempre que lo necesitamos” (R.H.T)

“mi madre pertenece a la asociación de ARGAR, hacen muchas actividades en el hospital, es entretenido y divertido” (M.A.P.S)

“solo tengo palabras de agradecimiento para todo los componentes del equipo” (T.P.L)

“yo aun no he tenido contacto con ninguna asociación, pero voy acudir, porque los comentarios que tengo referentes a ellos son excelentes” (J.C.R)

- Experiencias relacionadas con el hospital: todos los adolescentes coinciden y añoran el tener unas instalaciones y unos recursos adaptados a su edad.

“en algunas ocasiones, debido a la ocupación de camas, he tenido que ingresar en oncología de adultos, y esto era perjudicial para mí...me afectaba mucho y no favorece en mi recuperación” (S.M.T)

“estaría bien tener una sala con un mobiliario adecuado, acogedor para poder recibir a mis amigos, a mi pareja” (M.D.L.T)

“que las habitaciones tuvieran un balcón para no sentirme tan encerrado, hay momentos de agobio difíciles de superar” (R.H.T)

“yo ya no tengo edad para ver a un hombre disfrazado de Papa Noel, o que los tres Reyes Magos me traigan regalos...”(M.A.P.S)

“entiendo que los niños pequeños tienen que llorar...pero a mí eso me pone muy nervioso” (T.P.L)

“si hubiera una terraza con árboles, bancos....para poder salir a pasear, disfrutar un poco...que son muchos meses los que llevo aquí ingresada” (J.C.R)

Discusión/Conclusiones

Este tipo de estudio cualitativo es el más idóneo para recoger las vivencias de estos adolescentes y así descubrir que aspectos se pueden mejorar para que se consiga una mejora en la calidad de vida y bienestar del paciente.

Para cualquier persona el descubrir que tiene cáncer es muy duro e incomprensible, para un adolescente es aún más traumático y agrava más la situación puesto que la etapa de adolescencia es una época de cambios, con unas características más peculiares en la cual se descubre la propia identidad de la persona y su autonomía.

El cáncer es una enfermedad larga, con tratamientos muy complejos, de los cuales se derivan unos efectos secundarios muy difíciles de soportar, sobre todo a esta edad. Por ello, el personal sanitario, sobre todo, enfermería, que pasa la mayor parte del tiempo con ellos, deben poseer conocimientos y estar cualificados para contribuir a la disminución de los mismos, prestando su servicio al paciente en cuanto a la mejora de algunos síntomas.

Junto al tratamiento farmacológico existen también técnicas de relajación y visualización que ayuda a minimizar o controlar el dolor u otros efectos adversos derivados del tratamiento como son las nauseas, vómitos, pérdida del sueño, ansiedad, estrés, cambios de humor, los cuales repercuten negativamente en la vida de los adolescentes, al igual, encontramos libros de recetas que ayuda a los trastornos que dificultan la alimentación, como es la falta de apetito, hidratación (6).

Recordar siempre, que no se debe tratar al adolescente como a un niño, su grado de madurez y sensatez les ayuda a comprender en cierta medida la enfermedad, con engaños y mentiras lo que se ocasiona son desconfianzas y la presencia de obstáculos a la hora de tratar con ellos. La comunicación es esencial para ellos, se debe fomentar con el fin de que el adolescente pueda realizar preguntas acerca de sus dudas, expresar

sentimientos y miedos, si esto no ocurre, es muy frecuente que el adolescente tienda a aislarse o deprimirse (7).

En nuestro estudio no se entrevista a la familia, pero los relatos de los adolescentes ponen de manifiesto que sus familias también sufren. Surgen sentimientos de angustia y preocupación extrema, por ello es esencial proporcionarles una información amplia y adecuada con respecto a la enfermedad, tratamiento y efectos secundarios, así como una ayuda tanto a nivel psicológico (ofertada por una psicóloga del hospital o de asociaciones), social y económica.

Es importante resaltar la mejora en cuanto al hospital. La larga estancia en el hospital agrava el sufrimiento y provoca desesperación, esto hace que los adolescentes demanden instalaciones y recursos adaptados a su edad, con lo cual, una distracción hace que el paciente pueda estar más relajado y distraído. Otro aspecto que todos tienen en común y que les preocupa mucho es la educación, el tener que romper o suspender temporalmente la trayectoria académica.

Todos coinciden con el gran apoyo que tienen por parte de los profesionales y valoran de forma positiva la atención recibida durante la hospitalización. En cuanto a las Asociaciones, son de gran ayuda e incluso necesarias, ya que colaboran con los centros sanitarios y unidades de oncología con el fin de mejorar las condiciones de vida de niños hospitalizados, realizan acciones que prestan apoyo socio-económico a las familias que presentan problemas económicos y participan en el fomento y desarrollo de proyectos de investigación del cáncer.

Crear un entorno lo más parecido a la vida habitual de un adolescente hace que la experiencia en cuanto a su hospitalización sea mucho menos traumática y en gran medida ayuda a combatir con la enfermedad.

Bibliografía

1. Fundación CAICO. Ayuda y Cooperación al Cáncer Infantil. Disponible en: <www.fundacioncaico.org> [Acceso: 12.6.2014].
2. Peris R, Giner B. Incidencia y supervivencia del cáncer en la infancia. Madrid: Pearson Educación; 2.006.
3. Peris R, Salmero D, Martínez-Beneito MA, et al. For the Spanish Childhood Cancer Epidemiology Working Group Childhood cancer incidence and survival in Spain. *Annals of Oncology*. 2.010; Vol 21(53): 103-110.
4. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: www.mssi.gob.es/organizacion/sns/plancalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf [Acceso: 12.6.2.0014].
5. Lassaletta A, Andión M, Garrido-Colino C, Gutiérrez-Carrasco I, Echebarría-Barona A, Almazán F, López-Ibar B, Ortega-Acosta MJ. et al. *Anales de pediatría* . Elsevier.2.013; Vol 78(4):268.e1-268.e7.
6. Ruiz F, Cáceres ML, Seguí MA. Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico. Barcelona: Ediciones Mayo;2.002.

7. González YR. Depresión en niños y niñas con cáncer. Actua Psical. 2.006; 20(107): 22-44.