

Ideas, necesidades y enfrentamiento de adolescentes en tratamiento oncológico

Dra. Lucía Salvia

Lic. Débora Farberman

Lic. Andrés Eduardo Velasco Guzmán

Impacto de la enfermedad oncológica en los procesos de la adolescencia

- Afecta, entre otros: la imagen del cuerpo, la autonomía, el aprendizaje entre pares y los proyectos de futuro.
- El cuerpo sufre modificaciones negativas evidentes: alopecia, edema, estrías, en algunos casos cirugías mutilantes
- La atención de los adultos sobre el adolescente se acentúa,
- Se limita el contacto con pares
- La consciencia de que la vida se encuentra amenazada puede alterar la construcción de proyectos futuros

Objetivo y Métodos

- **Objetivos:** Evaluar el afrontamiento, describir y analizar las ideas y necesidades de los adolescentes que reciben tratamiento oncológico en el Hospital J. P. Garrahan.
Métodos: Estudio *observacional y transversal*. *Recolección de datos prospectiva*.
- **Instrumentos:** cuestionarios elaborados ad-hoc: uno para los adolescentes y otro para los padres; escala de afrontamiento para adolescentes ACS de Fydenberg y Lewis
- **Criterios de inclusión:** pacientes entre 13 y 18 años de edad, en tratamiento oncológico en el HPG, con diagnóstico no menor a un mes
- **Criterios de exclusión:** atención médica exclusivamente paliativa, intercurrentia clínica de importancia, dificultades en el lenguaje comprensivo, alteración de la conciencia en el momento de la evaluación, compromiso del SNC, existencia previa de otras patologías médicas o psicopatológicas severas.

Construcción de categorías

- El cuestionario contenía preguntas abiertas.
- Se registraron todas las respuestas y se formaron categorías por consenso siempre que una misma idea fuera referida por al menos el 10% de los entrevistados. Cuando la frecuencia fue menor al 10 % se las agrupó en otros.
- Las categorías no fueron excluyentes entre sí.

N= 42 adolescentes

Sexo: 21 mujeres y 21 varones

Edad: mediana 15.04 (13.08-18.9)

Procedencia: <150km Caba: 20

>150km Caba: 19

otro país: 3

Diagnóstico: leucemias: 20

tumores oseos: 13

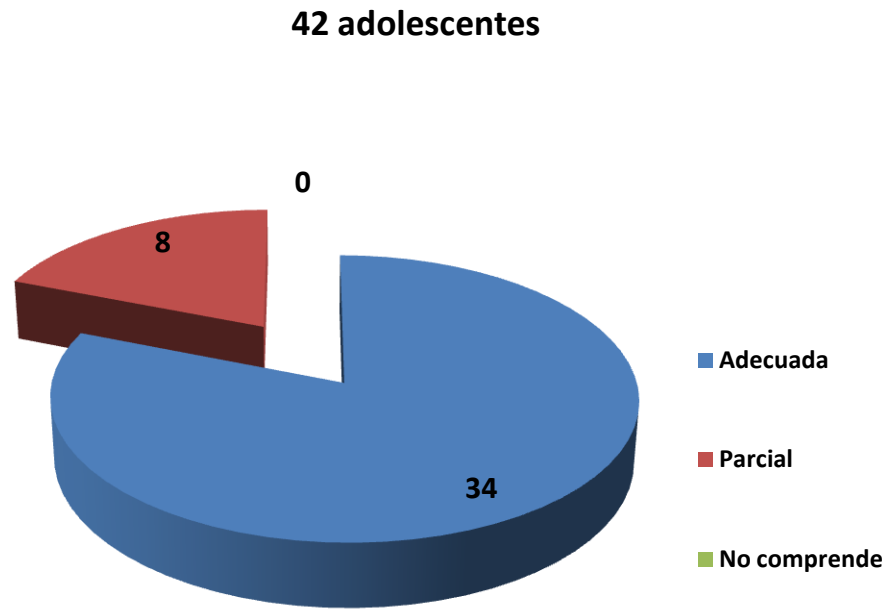
linfomas: 5

otros: 4

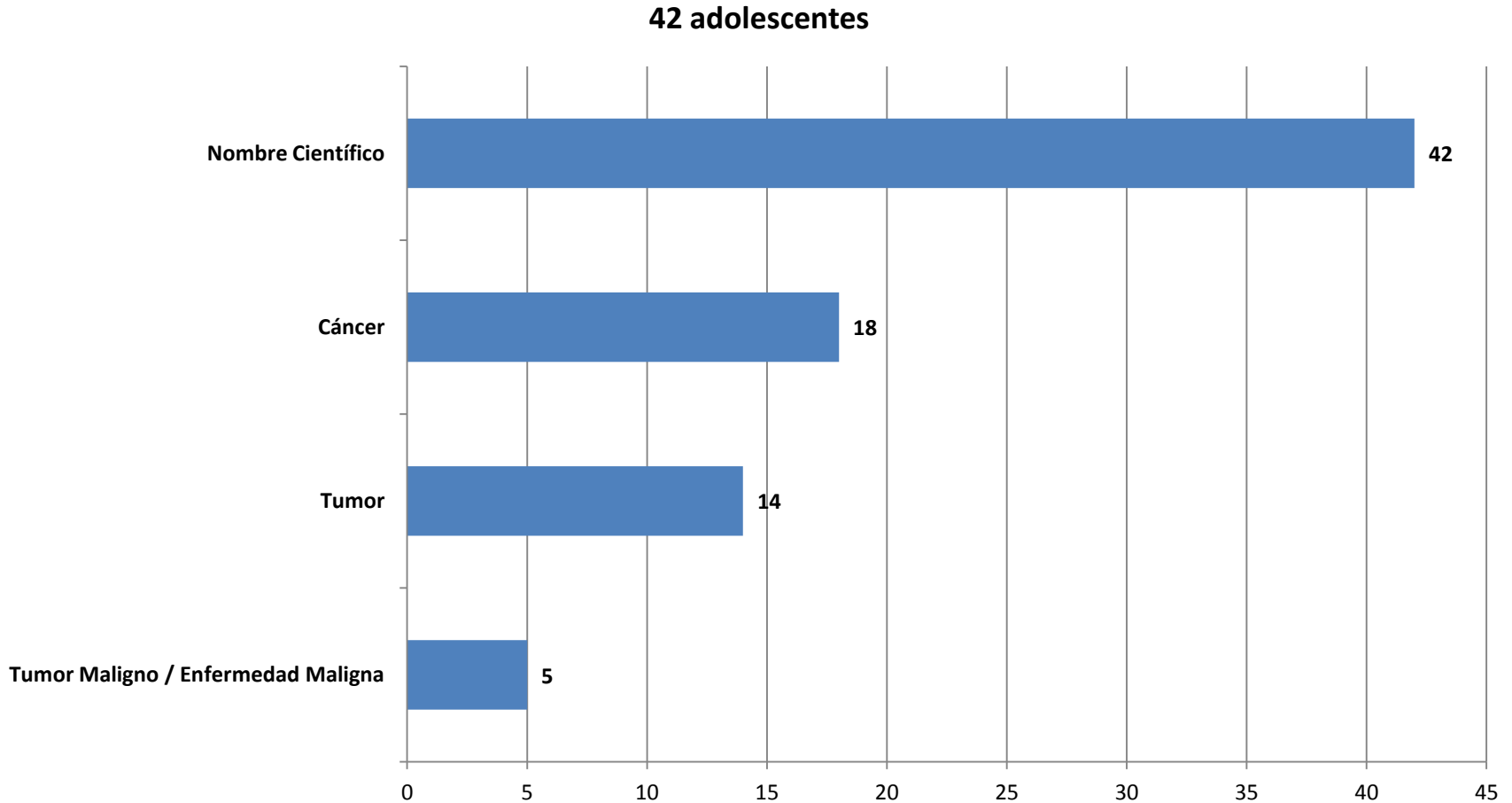
Primer tratamiento: 34

Tratamiento de recidiva: 8

Comprensión de la enfermedad

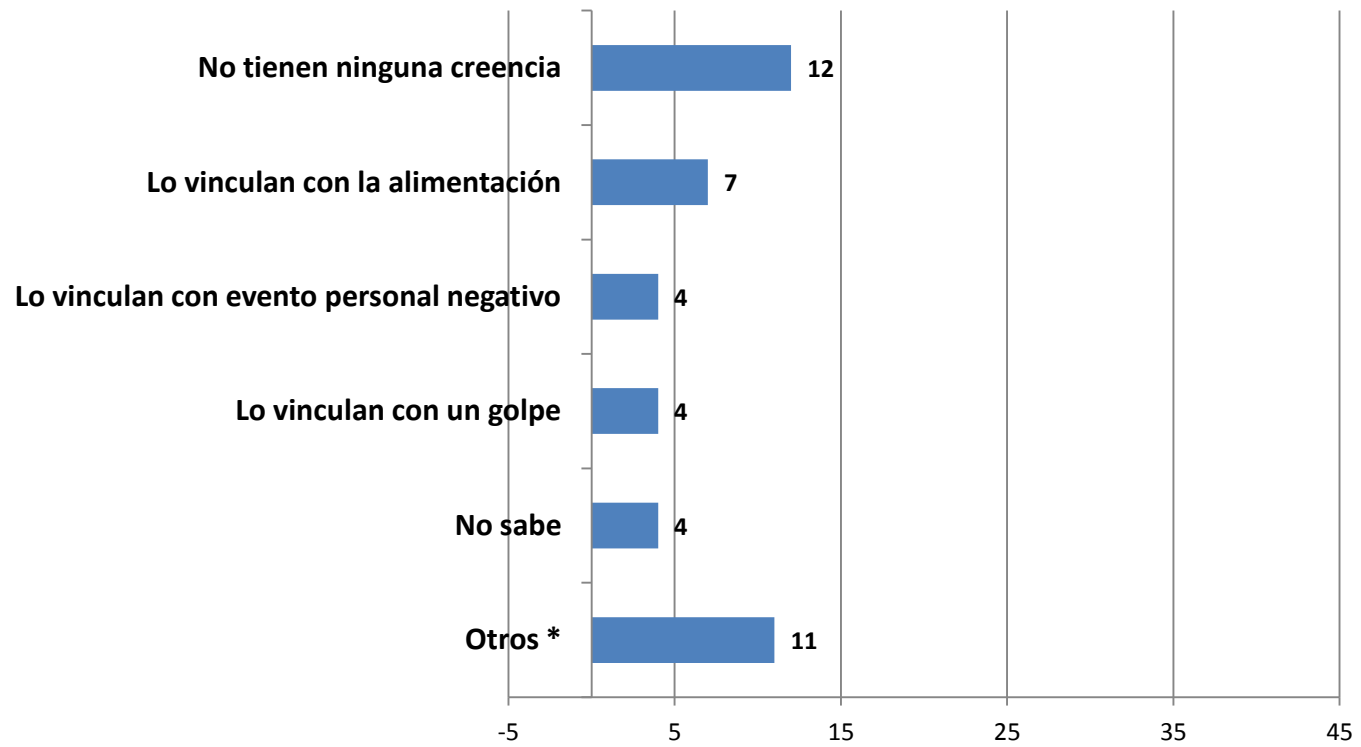


Como nombran la enfermedad?



Qué etiología le atribuyen a la enfermedad?

42 adolescentes



() Otros: Castigo, mala suerte, azar, tóxicos ambientales, hereditario, genético, problema de salud previo, es inexplicable...*

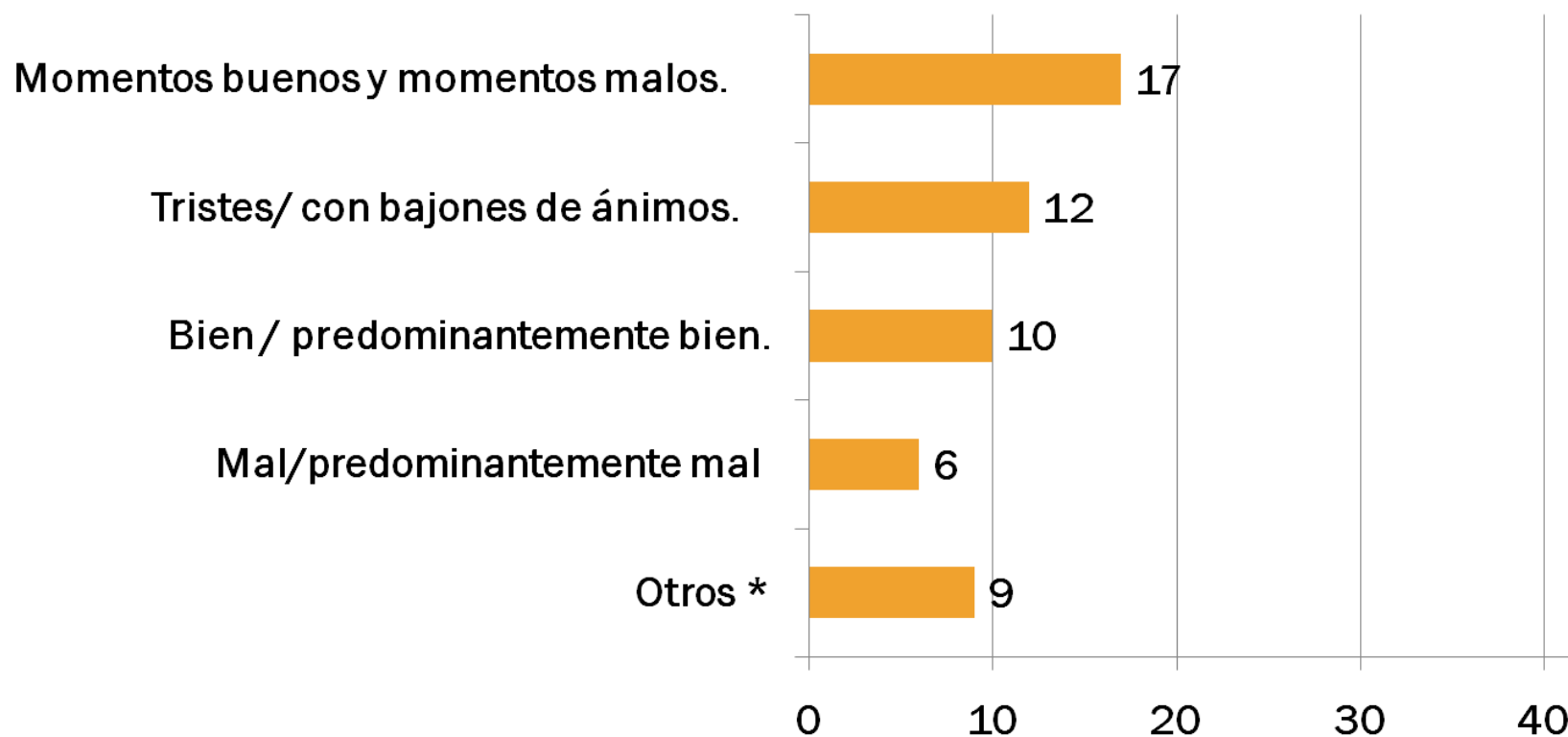
Cómo se sintieron físicamente?

42 adolescentes



Cómo se sintieron emocionalmente?

42 adolescentes

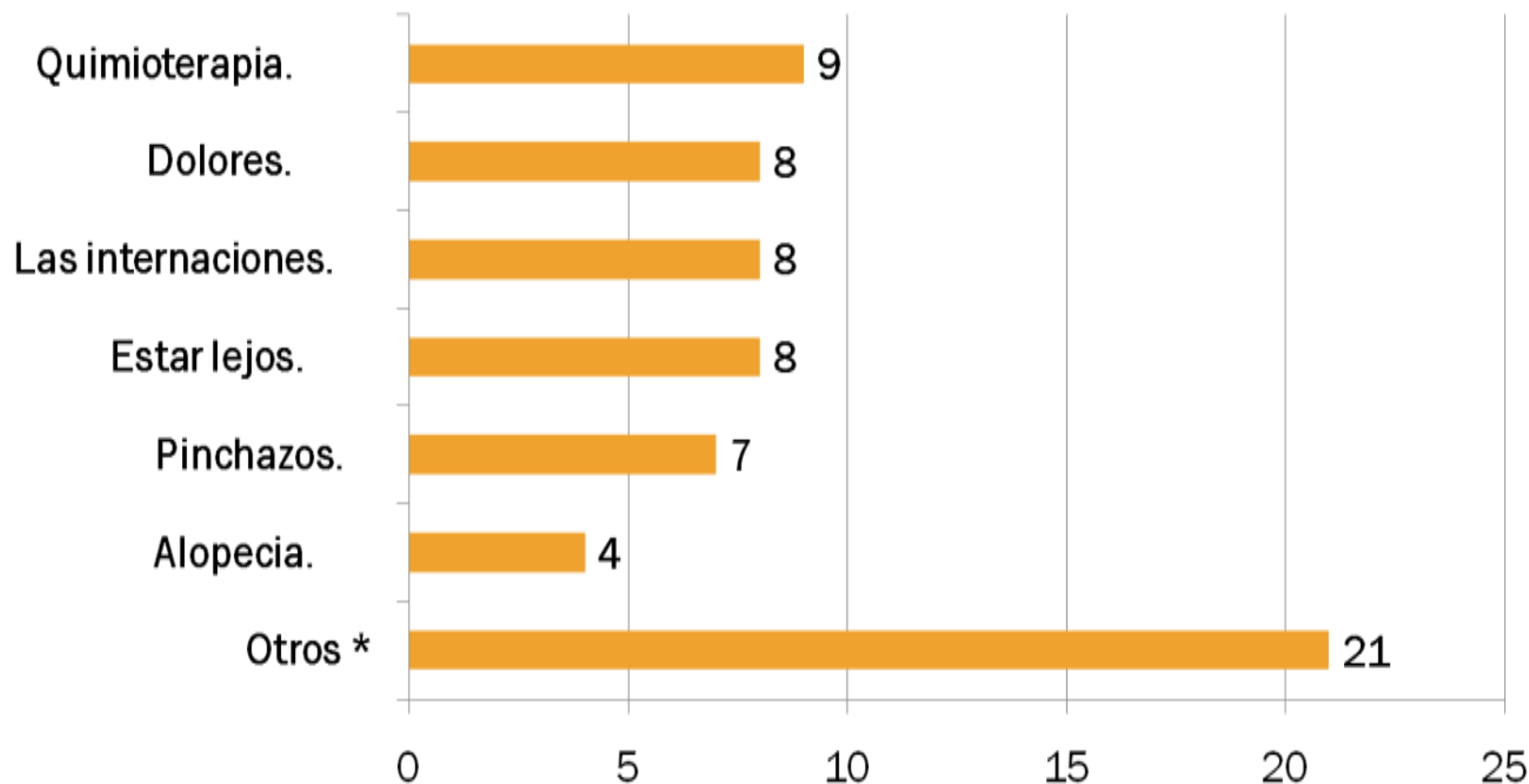


(*) Otros:

Enojados/angustiados/nerviosos/con miedo

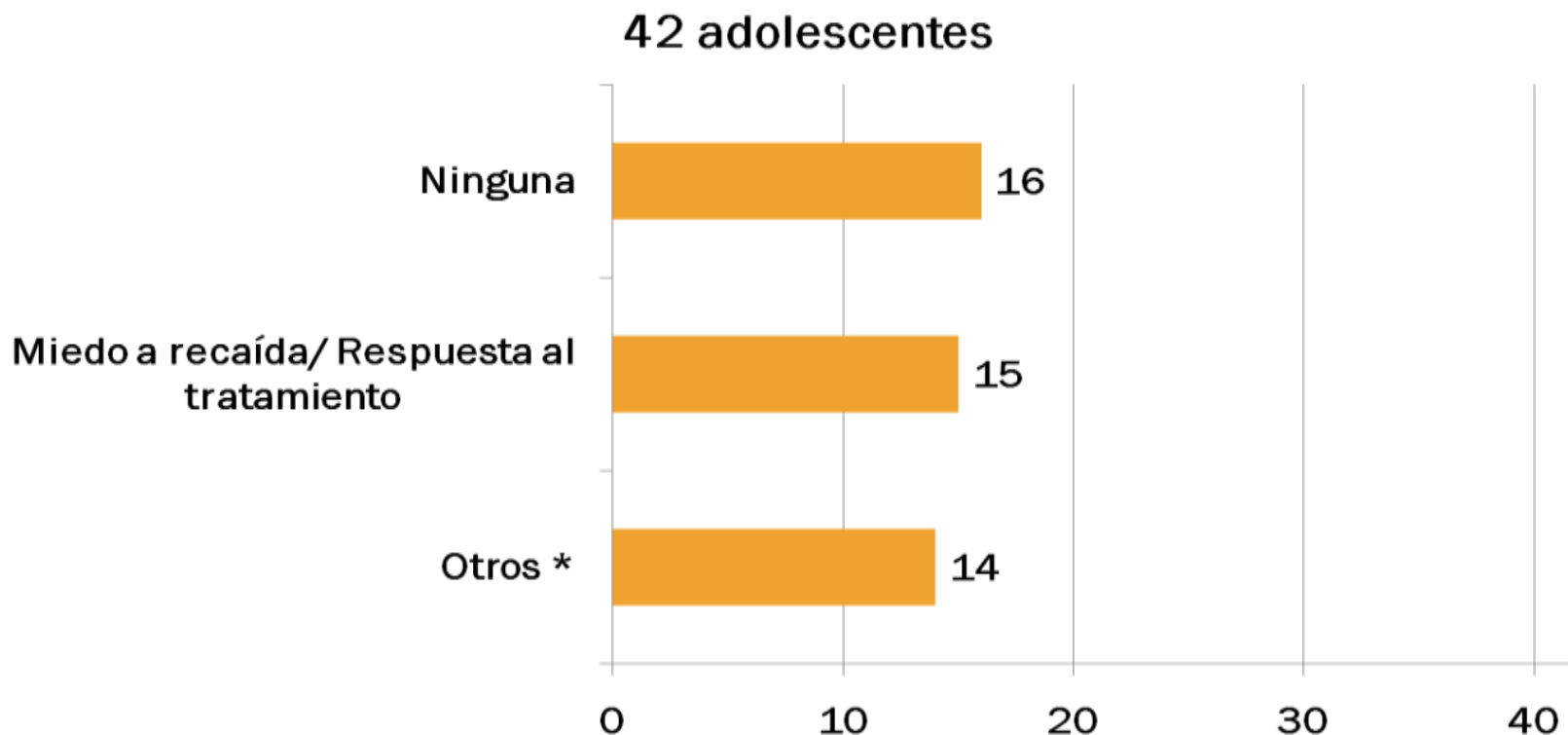
Qué les resultó más difícil?

42 adolescentes



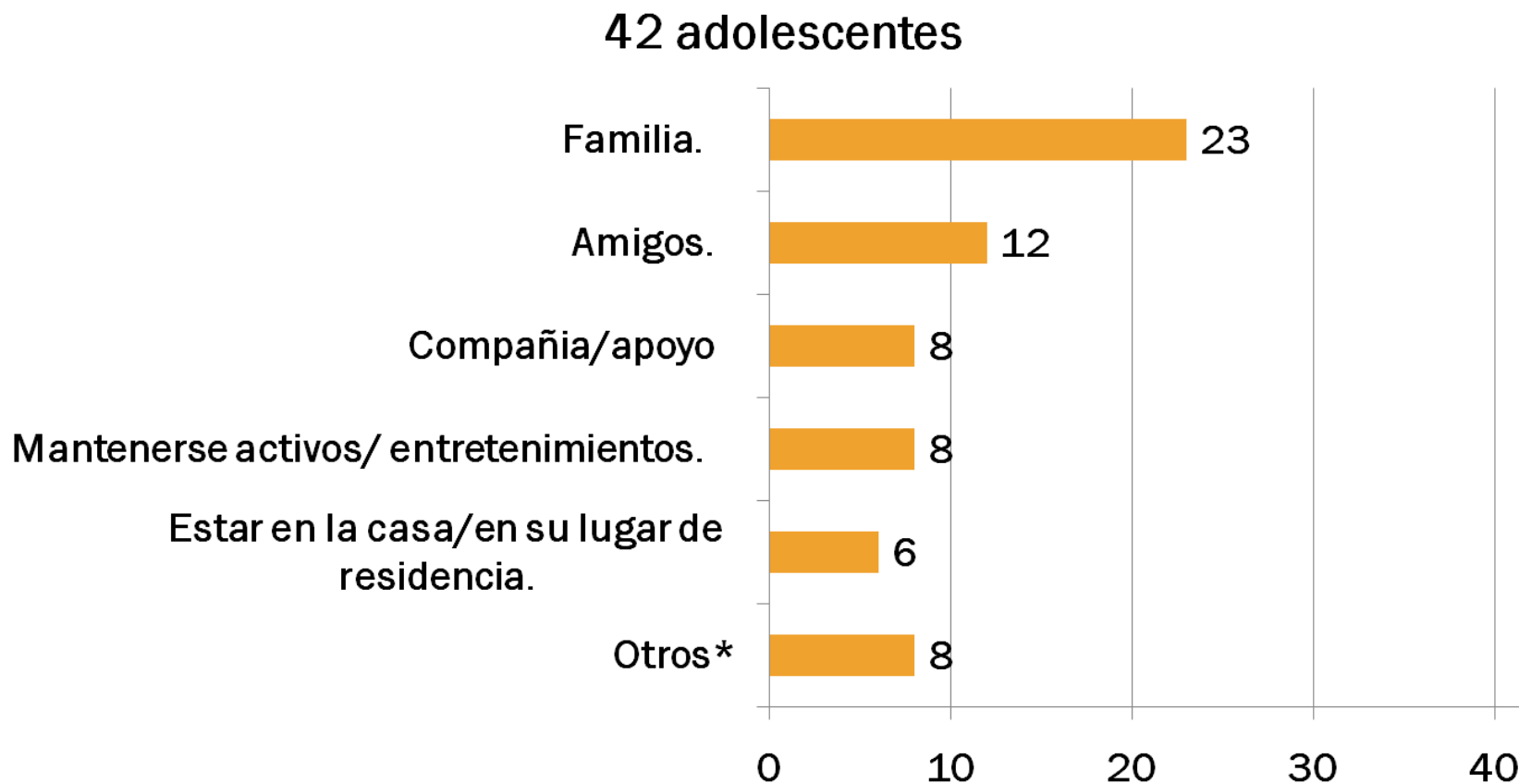
* Otros: No poder caminar, no poder salir, la comida del hospital, venir tanto al hospital, esperar tanto, la amputación, la decisión del Trasplante, que me miren....

Qué les preocupa de la enf y tto?



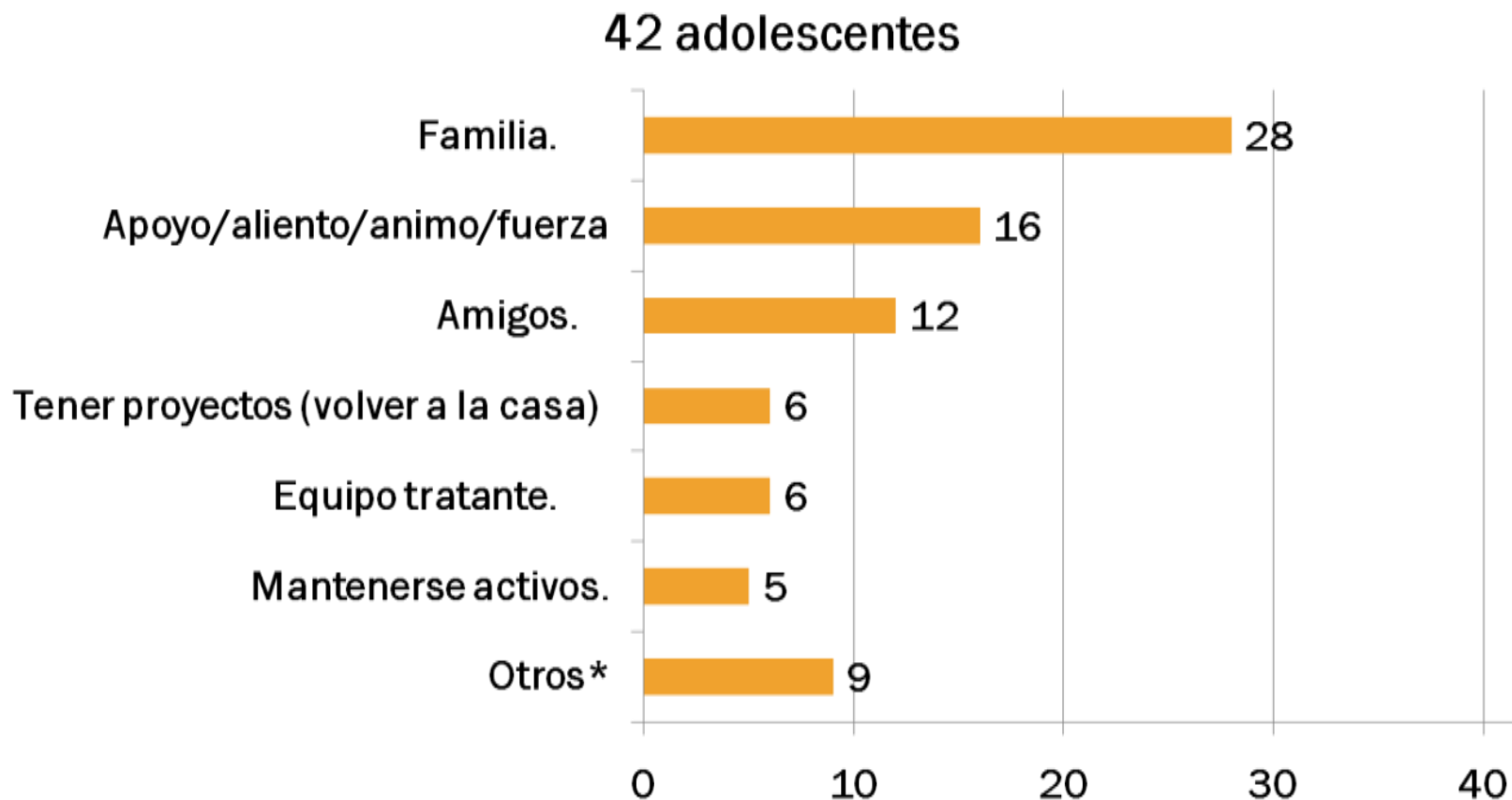
* Otros: Miedo a las complicaciones, a morir, a la cirugía, el trasplante, no poder caminar, la quimioterapia...

Qué es lo que más han necesitado?



* Otros: Novio/a, mascota, sentirse bien, retomar la vida de antes...

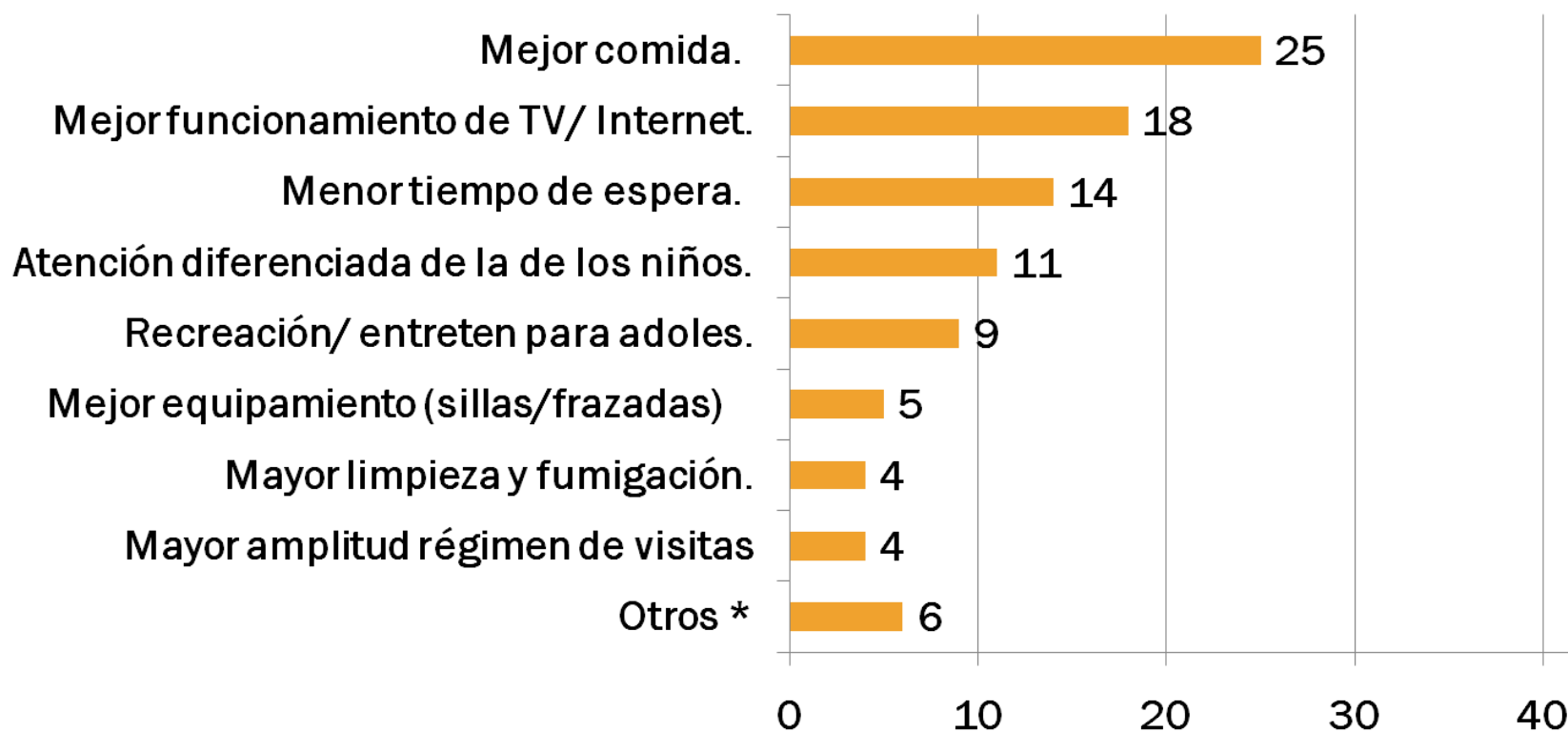
Qué los ayudó más?



* Otros: Esperanza, ganas de no morir, los sueños, negar la enfermedad, pensar que va a terminar, rezar...

Sugerencias para mejorar la atención

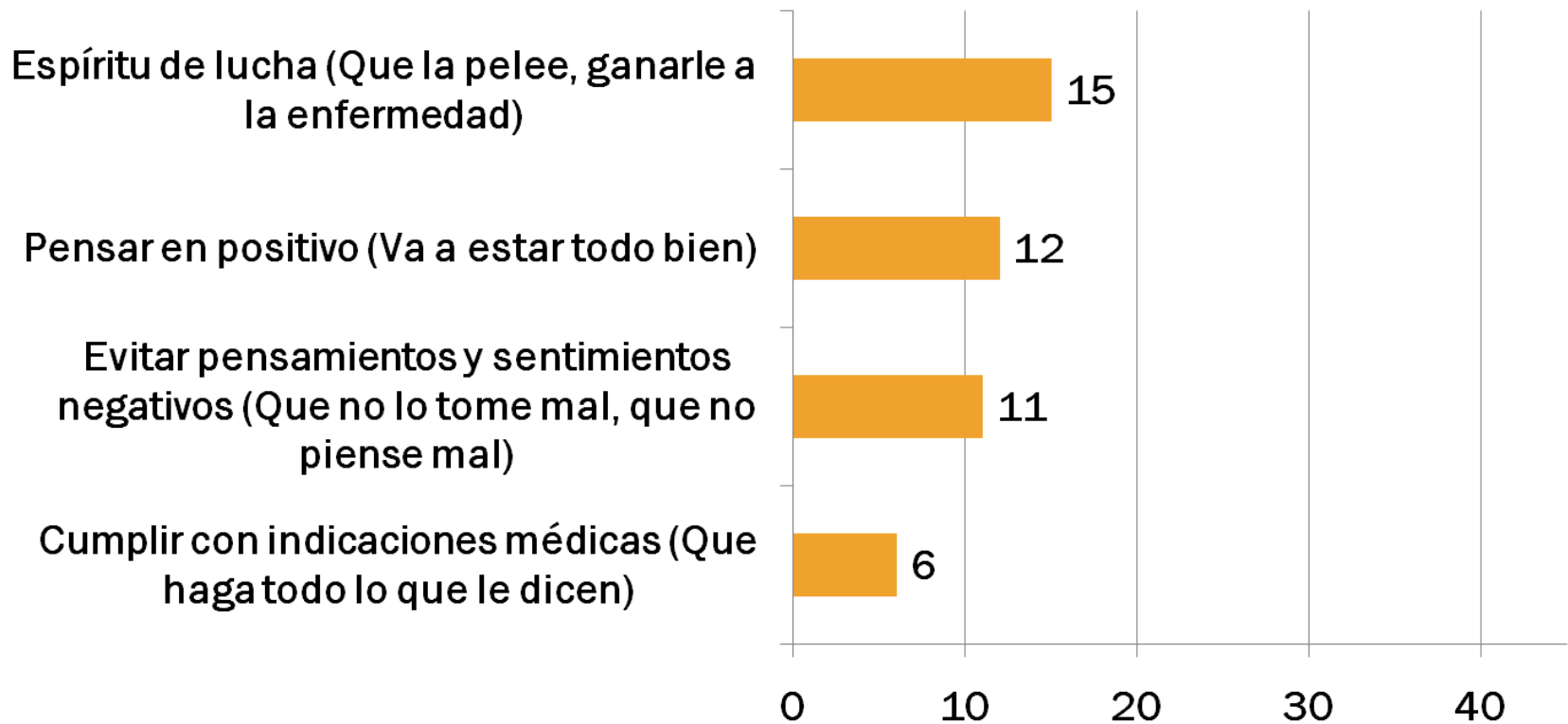
42 adolescentes



* Otros: Mayor espacio en HDO, libros e información sobre la enfermedad, mas permisos de salida...

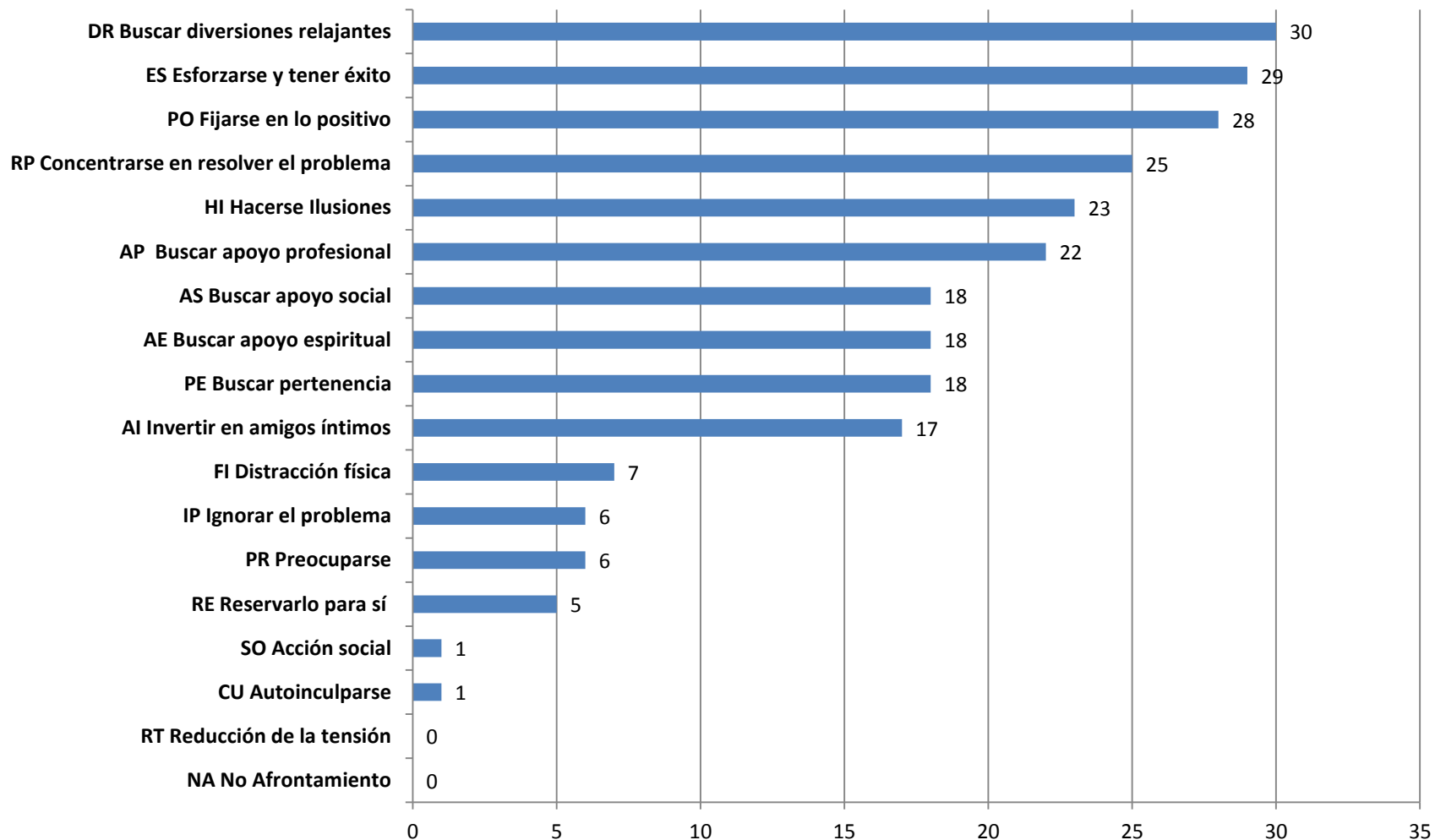
Sugerencias a otros adolescentes

35 adolescentes



Estrategias de afrontamiento

31 adolescentes



Conclusiones

- Todos los adolescentes llaman a la enfermedad por su nombre científico. algo menos de la mitad utiliza la palabra cancer, seguida de la palabra tumor.
- La mayoría mostró contar con adecuada información y comprensión sobre la enfermedad y el tratamiento. No se encontraron pacientes sin información o con comprensión nula.
- El cansancio y la fatiga son las condiciones físicas referidas con mayor frecuencia y la oscilación entre momentos buenos y malos fue la respuesta que caracterizó el estado emocional.
- Aproximadamente un tercio de los participantes manifestó no tener ninguna preocupación referida al tratamiento y la enfermedad, otro tercio mencionó preocupación referida a la posibilidad que la enfermedad recidive y el último tercio mencionó preocupaciones variadas.

Conclusiones

- El apoyo familiar aparece como la principal necesidad y el principal recurso de ayuda.
- Los adolescentes sugieren como principal recurso de afrontamiento apelar a sentimientos y conductas positivas (espíritu de lucha, tomarlo con optimismo), no obstante el recurso que más los ha ayudado a ellos mismos es el apoyo familiar y entorno social cercano.
- Para mejorar la atención, los adolescentes sugirieron la conveniencia de discriminar espacios asistenciales y recreativos para adolescentes en relación a la población infantil, mejorar la comida y la higiene, contar con más tecnología recreativa (play station, WIFI, TV con buen funcionamiento) y disminuir el tiempo de espera para estudios y atención ambulatoria.

Muchas gracias

deborafar@hotmail.com

lucia.salvia@gmail.com